

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



ESTUDO DA VIVÊNCIA SUBJETIVA DA DOENÇA EM DOENTES COM
OSTEOGÉNESE IMPERFEITA E SUAS FAMÍLIAS

Kelly Sousa Soares

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2013

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



ESTUDO DA VIVÊNCIA SUBJETIVA DA DOENÇA EM DOENTES COM
OSTEOGÉNESE IMPERFEITA E SUAS FAMÍLIAS

Kelly Sousa Soares

Dissertação orientada pela Professora Doutora Margarida Custódios dos Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2013

Agradecimentos

À minha orientadora, Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos, pelo apoio, disponibilidade, confiança e paciência ao longo de este trabalho; Pela dedicação e incentivo constante que foram fontes de inspiração por ter tornado este trabalho possível.

À Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOIO) pela sua colaboração e interesse.

Às famílias e crianças/adolescentes com OI pela sua disponibilidade e confiança.

Aos meus pais pelo apoio incondicional, paciência e carinho; Por acreditarem que era possível e por me fazerem acreditar que nada é impossível; Por me incentivarem sempre a lutar pelos meus sonhos e por terem tornado possível este meu sonho.

Aos meus irmãos e cunhados Mike, Betsy, Dino, Hugo, Susana e José por todo o apoio, carinho e ânimo proporcionado, sobretudo nos momentos de cansaço e desânimo.

À minha afilhada, Núria, pelos seus mimos.

Ao meu Tio Roberto por acreditar nas minhas capacidades e pelo seu apoio.

Às minhas amigas da faculdade, pelo apoio, partilhas, presença e, em especial, pela amizade.

Às minhas amigas da Residência *Domus Nostra*, pelas gargalhadas, conversas e momentos de descontração;

Aos meus amigos, principalmente a Andreia, pelo seu apoio, disponibilidade para os meus desabafos, compreensão, incentivo e amizade que foram, sem dúvidas, uma fonte de motivação.

A uma pessoa especial pelo seu carinho, disponibilidade, paciência e, sobretudo, por ter acreditado sempre que conseguiria.

Ao meu avô que sempre acreditou que “*Querer é poder!*”.

À minha avó.

Resumo

A Osteogénese Imperfeita (OI) é doença crónica rara, marcada por diferentes graus de disfuncionalidade.

Viver com a OI coloca desafios ao doente e aos seus familiares exigindo o confronto com situações potencialmente stressores.

Na literatura são escassos os estudos sobre os aspetos psicossociais dos associados à OI.

O presente estudo teve como objetivo geral a estudo da vivência subjetiva da doença em doentes com osteogénese imperfeita e suas famílias.

Participaram no estudo 6 famílias, no total de 20 sujeitos.

Como metodologia foi utilizada a entrevista semi-estruturada com as dimensões: Identificação de situações percebidas como particular exigência na vivência da doença; exploração de estratégias utilizadas para lidar; com situações potencialmente perturbadoras; exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença; e identificação de redes de suporte familiar.

Como principais resultados verificou-se concordância entre pais e mães nas identificações de situações percebidas como particular exigência na vivência da doença, nomeadamente a fase de diagnóstico, a dor, a hospitalização e a recuperação em casa. Verificaram-se diferenças importantes entre os pais e mães quanto às estratégias de *coping*. A criança identifica como principais situações particularmente difíceis a dor, a hospitalização e integração escolar. Para os irmãos é particularmente difícil a hospitalização. Foram identificadas várias preocupações, quer relativamente à criança, quer à família. Quanto às redes de suporte elas são maioritariamente os familiares mais próximos. Os profissionais de saúde também têm como relevância como redes de suporte.

Este estudo permitiu um conhecimento mais aprofundado sobre a OI e espera-se que possa contribuir para a adequação das intervenções com estes pais e estas crianças.

Palavras-chaves: Osteogénese Imperfeita; vivência da doença; implicações e consequências da doença; estratégias de *coping*; preocupações parentais; rede de suporte

Abstract

Osteogenesis Imperfecta is a group of inherited rare disorders with different of severity

Living with OI poses important challenges to patient and their families, and demands adaptation to potential stressors situations.

Despite the awareness of the consequences of OI on the patients and on their families few studies have focused on the psychological or social aspects of OI.

This study aim to understand the subjective experiences of OI patients and their families on the dimensions: identification of the most stressful situations in their experience of the disease; *coping* strategies; worries, and support networks.

Six families participated, on a total 20 elements.

Depth semi structured interview was use to collect participants verbatim and a content analyses was preformed.

Results showed concordance between parents on the identification of the most demand situations on their experience of living with OI. Important differences emerged about the use of coping strategies between mothers and fathers. Children identified pain and hospitalizations and school integration as the most difficult situations. Siblings talked about hospitalization as particularly difficult. Several worries, related to the children and to the family, were identified. Participants reported that the most import source of support lay on the family. Healthcare providers were also identified as source of support.

These results can contribute to the better care of these children and their families.

Keys-Words: Osteogenesis Imperfect; Living with the disease; stressful situations of the disease; *coping* strategies; worries, support networks

Índice

Introdução	11
1. Doença/Deficiência crónica e doença rara em Pediatria	12
1.1. Definição e enquadramento da doença/deficiência crónica	12
1.2. Definição e enquadramento da doença/situação clínica rara	14
2. Implicação da doença/deficiência crónica na criança e na família	16
2.1. Implicações da doença crónica – identificação de situações de crise	16
2.1.1. O Diagnóstico	16
2.1.2. Tratamento	17
2.1.3. Hospitalização	17
2.1.4. Relação com os profissionais de saúde	18
2.1.5. Lidar com a dor	19
2.2. Consequências da doença crónica na família e criança	20
2.2.1. Alterações na dinâmica familiar e nas rotinas	20
2.2.2. Integração escolar e desempenho escolar	22
2.2.3. Aspetos financeiros	22
2.2.4. Relações sociais	23
2.3. Adaptação à doença/deficiência crónica	24
2.3.1. Modelo de Adaptação Parental à doença crónica	24
2.3.2. Estratégias de <i>Coping</i> utilizadas pelos pais e crianças no confronto com a doença crónica	25
3. Vivência de OI	28
3.1. Aspetos fisiológicos de OI	28
3.2. Tratamento de OI	31
3.3. Aspetos cognitivos e psicossociais de OI	32
3.3.1. Avaliação das competências cognitivas, desenvolvimento cognitivo e desempenho académico	32
3.3.2. Avaliação das características emocionais e sociais	34
3.3.3. Saúde Mental	35
3.4. Vivência de OI	35

4. Metodologia	38
4.1. Objetivos do estudo	38
4.2. Tipo de estudo	39
4.2.1. Estudo qualitativo	39
4.2.2. Estudo Exploratório e Transversal	40
4.3. População e Amostra	41
4.3.1. Critérios de seleção e recolha de amostra	41
4.3.2. Caracterização dos grupos constituintes da amostra	41
4.4. Instrumentos de Recolha de dados	42
4.4.1. Entrevista Semi-Estruturada	42
4.4.2. Questionários	45
4.4.2.1. Kidscreen-27	45
4.4.2.2. Brief-COPE	47
4.4.2.3. KidCope	48
4.4.2.4. EIAV-C	49
4.4.3. Mapas de Rede de Suporte Familiar	50
4.5. Procedimentos de investigação	52
4.6. Procedimentos de análise de dados	52
4.6.1. Análise de conteúdo.....	52
4.6.2. Análise de questionários	55
5. Análise e apresentação dos resultados	56
5.1. Objetivo 1 - “Identificação de situações percebidas como particular exigência na vivência da doença”	56
5.2. Objetivo 2 – “Exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras”	67
5.3. Objetivo 3 – “Exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença”	75
5.4. Objetivo 4 - Identificação de redes de suporte	84
5.5. Súmula dos resultados: análise por caso	87
6. Discussão dos resultados	102
7. Conclusão e Considerações Finais	109

8. Referências Bibliográficas	111
9. Anexos	121

Índice de Quadros

Quadro 1: Caraterização da amostra

Quadro 2: Caraterização do tipo de famílias com crianças e adolescentes com OI

Quadro 3: Análise das verbalizações das Mães em situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

Quadro 4: Análise das verbalizações dos Pais em situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

Quadro 5: Análise das verbalizações das Crianças em situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

Quadro 6: Análise das verbalizações dos Irmãos em situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

Quadro 7: Análise das verbalizações das Mães sobre as estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

Quadro 8: Análise das verbalizações dos Pais sobre as estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

Quadro 9: Análise das verbalizações das Crianças sobre as estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

Quadro 10: Análise das verbalizações dos Irmãos sobre as estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

Quadro 11: Análise das verbalizações das preocupações das Mães

Quadro 12: Análise das verbalizações das preocupações dos Pais

Quadro 13: Análise das verbalizações das preocupações das Crianças

Quadro 14: Análise das verbalizações das preocupações dos Irmãos

Índice de Figuras

Figura 1: Mapa de Redes Suporte Familiar, Social e de Serviço de Saúde adaptado de Sluzki (1997) utilizado no presente estudo.

Figura 2, 3 e 4: Redes de Suporte de mães

Figura 5, 6 e 7: Redes de Suporte de pais

Figura 8, 9 e 10: Redes de Suporte de Crianças

Introdução

Esta dissertação foi elaborada no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia, no núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença, da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.

Tem como principais objetivos: Identificação de situações percebidas como particular exigência na vivência da doença; Exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras; Exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença; Identificação de redes de suporte familiar.

A revisão de literatura no âmbito deste tema aponta a importância da investigação sobre Estudo da Vivência Subjetiva da Doença em doentes com Osteogénese Imperfeita e suas famílias.

Este trabalho encontra-se estruturado em 7 capítulos. O **primeiro**, o **segundo** e o **terceiro** são referente ao enquadramento teórico realizado com base na literatura referente à Doença/Deficiência crónica e doença rara em Pediatria; Implicação da doença/deficiência crónica na criança e na família; e Vivência de OI. O **quarto** capítulo refere-se à metodologia onde se refere ao objetivo de estudo, ao tipo de estudo, a população e amostra, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos de investigação e de análise de dados. No **quinto** capítulo encontram-se a análise e os resultados apresentados de acordo com os objetivos específicos já mencionados. No **sexto** capítulo é realizada a discussão dos resultados, seguindo a ordem dos objetivos específicos do estudo. Por fim, no **sétimo** capítulo é apresentada a conclusão e considerações finais.

1. Doença/Deficiência crónica e doença rara em Pediatria

1.1. Definição e enquadramento da doença/deficiência crónica

No último século, tem-se verificado um aumento significativo das taxas de sobrevivência nas crianças com doenças que estavam associadas a elevadas taxas de mortalidade (Martinez, Y. & Ercikan, K. 2009; Berry, J., Bloom, S., Foley, S. & Palfrey, J. 2010; Quinn, C., Rogers, Z. McCavit, T. & Buchanan, G. 2010; Santos, M. C. 2010; Riner, W. & Sellhorst, S. 2012). Isto acontece não só por razões sociais e comportamentais, mas também e principalmente, devido a razões científicas, nomeadamente o progresso da medicina, no que diz respeito a novos fármacos e tratamentos, ou os procedimentos e de correção cirúrgica que se têm tornado cada vez mais eficazes (Santos, 2010; Sklar, D.P. et al. 2010).

De acordo com as estatísticas norte-americanas estima-se que a prevalência da doença crónica na população infantil varia entre 15% e 18% (Castro, E. K. & Piccinini, C. A. 2002), enquanto outros estudos apontam para taxas epidemiológicas que indicam, que aproximadamente, uma em 10 crianças, com menos de 15 anos, sofre de uma ou mais que uma doença crónica (Theofanidis, D. 2007). Estudos estatísticos preditivos apontam para a progressiva transição das doenças agudas para as crónicas nos próximos 20 anos (Marks & McQueen, 2001). Embora não existam dados atualizados sobre a prevalência da doença crónica infantil em Portugal, os dados do Ministério da Saúde de 1997 indicavam que a doença crónica era responsável por um terço das consultas de especialidade e das hospitalizações pediátricas, sendo considerada uma prioridade na saúde infantil (Palminha, Lemos & Cordeiro, 1997 cit. por Santos, M. C. 2010).

É de salientar a ideia que a doença crónica na infância tem implicações não só a nível do desenvolvimento físico como também emocional na criança e na família, provocando alterações de vida e exigindo o confronto com situações potencialmente stressantes (Castro, E. K. & Piccinini, C. A. 2002; Yeo & Sawyer, 2005; Gavin, L. & Wysocki, T. 2006; Brown, R. et al. 2008; Kieckhefer, G., Churschill, S., Trahms, C. & Simpson, J. 2009; Christie, D. & Khatun, H. 2012). A doença crónica exige frequentemente tratamento e internamento que associados às características da própria patologia podem colocar maior ou menor constrangimento à vida da criança e da família (Castro, E. K. & Piccinini, C. A. 2002; Spilkin, A. & Ballantyne, A. 2007; Williams, P. et al 2009).

Não existe uma definição de doença crónica única e universalmente aceite. A definição de doença crónica tem seguindo a evolução da medicina e, por isso, variado ao longo dos tempos, tendo em conta as diferenças nas etiologias, evoluções e

consequências. Tem sido consensual a ideia de que se trata de uma condição clínica prolongada e irreversível (Barros, L. 2003; Spilkin, A. & Ballantyne, A. 2007; Santos, M. 2010) e com graus diferentes de gravidade que interferem com o funcionamento total do indivíduo (Barros, L. 2003; Yeo, M. & Sawyer, S. 2005; Theofanidis, D. 2007; Aguiar, A. 2011). A doença crónica pode ser caracterizada como uma doença incurável, de longa duração necessitando de intervenção médica contínua (tratamento farmacológico ou outro, visitas a médicos ou internamentos) que afeta o funcionamento normal das crianças a nível físico, psicológico e social (Castro, E. K. & Piccinini, C. A. 2002; Ladonna, G. 2004; Yeo, M. & Sawyer, S. 2005; George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L. & Barton, B. 2007; Spilkin, A. & Ballantyne, A. 2007; Coletto, M. & Câmara, S. 2009).

Atualmente, a OMS (2008) define doenças crónicas como *“doenças de longa duração e de progressão, geralmente, lenta”*. Em Portugal, a Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (FIADC) (2005), baseando-se nas recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS) define doença crónica como *“toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva que determine uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental, emocional social e/ou económico”* (FIAD, Regulamento p.1 cit. por Santos, M. 2010).

As doenças crónicas pediátricas de todos os tipos são conceptualizadas como uma condição de vida que altera todo o ciclo de vida da criança e família ao longo do desenvolvimento (Barros, L. 2003; Spilkin, A. & Ballantyne, A. 2007; Williams, P. et al. 2009; Shudy, M. et al. 2013) e que exige um enorme esforço dos membros em se adaptar e readaptar-se a situações potencialmente stressantes (Kratz, L., Uding, N., Trahms, C., Villareale, N. & Kieckhefer, G. 2009; Williams, P. et al. 2009; Dantas, M. Collet, N. Moura, F. & Torquato, I. 2010).

De entre as doenças crónicas, as doenças raras constituem um grupo de patologias e de situações clínicas que devido a aspetos como, a falta de informação e de formação dos profissionais de saúde ou a falta de recursos disponíveis acarretam dificuldades acrescida aos doentes e aos familiares (Barros, L. 2003; Anderson, M., Elliot, E. & Zurynski, 2013). Na verdade, as doenças raras têm recebido comparativamente a outras patologias de elevada incidência, menor atenção dos clínicos e investigadores, devido não só ao número reduzido de doentes como às dificuldades no diagnóstico e de tratamento. Estas condições agravam a situação do doente e família por falta de apoio e serviços apropriados (Anderson, M., Elliot, E. & Zurynski 2013).

1.2. Definição e enquadramento da doença/situação clínica rara

Na literatura encontram-se várias definições de doença rara. Na sua maioria estas definições utilizam como critério a incidência da doença. Assim, a Organização Mundial de Saúde (OMS), define a doença rara como uma doença que afeta, no máximo 0.65 pessoas em 1000 indivíduos, (Fishman, J. & Skrepnek, G. 2012). Por outro lado, nos Estados Unidos da América (EUA), a doença rara é definida como uma doença que afeta menos de 200 000 pessoas no respetivo país, enquanto na União Europeia (EU), se define com uma incidência de menos de uma pessoa em cada 2000 indivíduos (Waldman, H. B., Perlman, S., Munter, B. & Chaudhry, R. 2008; Gliklich, R. & Leavy, M. 2011). Segundo dados recentes as doenças raras afetam cerca de 25 milhões de habitantes no EUA e cerca de 30 milhões nos 25 países que constituem a UE (Waldman, H. B., Perlman, S., Munter, B. & Chaudhry, R. 2008).

Também recentemente a doença rara é definida como uma patologia ou condição de saúde que é fatal ou cronicamente debilitante, e que afeta menos de 5 em 10 000 indivíduos (Commission of the European Communities, 2008; Hannemann-Weber, H. 2011; Hannemann-Weber, H.; Kessel, M.; Budych, K. & Schultz, C. 2011; Molster, C. Youngs, L. Hammond, E. & Dawkins, H. 2012). Esta prevalência particularmente baixa tem sido uma das causas de um grande défice no conhecimento especializado e científico, o que induz, muitas vezes, a altos níveis de incerteza, ambiguidade e imprevisibilidade nos cuidados de saúde pelos profissionais, pacientes e família (Waldman, H. B., Perlman, S., Munter, B. & Chaudhry, R. 2008; Hannemann-Weber, H. 2011). No entanto, com muita frequência, os pacientes com doença rara necessitam de um tratamento complexo e multidisciplinar. (Hannemann-Weber, H., Kessel, M., Budych, K. & Schultz, C. 2011).

Quanto à etiologia das doenças raras a comunidade científica reconhece que são muitas as condições clínicas raras que estão ainda em fase de estudo desconhecendo-se, quer a causa, quer mesmo a fisiopatologia da doença (Fishman, J. & Skrepnek, G. 2012). Das conhecidas a maioria das doenças raras são síndromas congénitas; neoplasias raras; doenças auto-imunes; malformações congénitas, tóxicas e infecciosas (Commission of the European Communities, 2008; Waldman, H. B., Perlman, S., Munter, B. & Chaudhry, R. 2008; Gliklich, R. & Leavy, M. 2011). De acordo com Fishman & Skrepnek (2012), As investigações demonstram que mais de 2000 doenças raras têm base genética. Por outro lado, estão referenciadas entre 6000 a 8000 doenças raras caracterizadas pela sua grande diversidade, devida não só as características fisiológicas como à especificidade de cada paciente (Hannemann-Weber, H. 2011).

Cerca de 75% das doenças raras afetam as crianças que são consideradas uma população vulnerável (Gliklich, R. & Leavy, M. 2011). Esta condição da criança tem repercussões na família aumentando o risco de vulnerabilidade psicológica, social, e económica (Waldman, H. B., Perlman, S., Munter, B. & Chaudhry, R. 2008; Molster, C., Youngs, L., Hammond, E. & Dawkins, H. 2012). Para além disso um conjunto alargado de estudos apontam para a existência de uma tendência de evolução da doença rara para uma condição grave, incapacitante e, frequentemente, com risco de vida (Waldman, H. B., Perlman, S., Munter, B. & Chaudhry, R. 2008; Gliklich, R. & Leavy, M. 2011; Hannemann-Weber, H. 2011). Assim, apesar dos tratamentos que podem aumentar a esperança de vida dos doentes é frequente que quer os doentes quer os seus familiares vejam afetada a sua qualidade de vida (Waldman, H. B., Perlman, S., Munter, B. & Chaudhry, R. 2008; Hannemann-Weber, H. 2011).

Como já foi referido a investigação em relação às doenças raras é ainda reduzida (Gliklich, R. & Leavy, M. 2011; Fishman, J. & Skrepnek, G. 2012) sendo que a informação, o conhecimento e a experiência são muitos escassos nestes contextos específicos (Hannemann-Weber, H. 2011). Muitas vezes, os médicos e os próprios doentes têm falta de opções de tratamento e, em alguns casos, apenas usufruem de uma compreensão bastante básica sobre a doença (Gliklich, R. & Leavy, M. 2011). Há assim, dificuldades no que se refere à informação, quer a nível da qualidade como a nível de conhecimento científico (Hannemann-Weber, H. 2011). Deste modo é, na literatura, referido como fundamental a partilha de conhecimentos para a inovação e criação de novas soluções que permitam melhorar a qualidade de vida do doente e da sua família (Hannemann-Weber, H. 2011; Molster, C., Youngs, L., Hammond, E. & Dawkins, H. 2012).

A partilha de conhecimentos entre as equipas de saúde visa diminuir a incerteza na abordagem médica à doença, levando os profissionais de saúde, muitas vezes, a criar novas soluções para melhorar a situação do respetivo paciente durante um período (Hannemann-Weber, H. 2011). É de acrescentar que existe uma grande necessidade de serviços que disponibilizem, grupos de apoio, contatos locais, assistência de médicos, auxiliares, informação, e se necessário, alojamento ou alternativas de empregabilidade e ainda apoio psicossocial (Molster, C., Youngs, L., Hammond, E. & Dawkins, H. 2012).

Como se constatou, a presença de uma doença crónica e/ou rara num seio familiar causa inúmeros transtornos não só ao doente, como também à família. Deste modo, será abordado de seguida as implicações da doença/deficiência crónica que se pode observar na criança e na família.

2. Implicação da doença/deficiência crónica na criança e na família

2.1. Implicações da doença crónica

O impacto do cuidar de uma criança com doença crónica tem sido amplamente investigado (Freedman *et al.* 1995; Padeliadu *et al.* 1998; Burke *et al.* 1999; Kurnat & Moore, 1999; Melnyk *et al.* 2001; Hedov, Anneren & Wikblad, 2002; George, A., Vickers, M., Wilkes, L. & Barton, B. 2007) sobretudo nos últimos 20 anos (Blum, 1991; Gibson, 1995; Isaacs & Sewell, 2003).

A doença crónica é uma condição que é vivida pela criança e pela família. A revisão de literatura efetuada permite identificar situações que são referidas como especialmente difíceis. De entre elas destacam-se: o momento do diagnóstico; a adaptação ao tratamento; as hospitalizações; o lidar com a dor; e as relações com os profissionais de saúde.

2.1.1. Diagnóstico

No estudo de Clements e colaboradores (1990), 70% dos pais reportaram o momento do diagnóstico como um dos períodos mais difíceis durante a doença crónica da criança. Em relação às emoções experienciadas nesta fase são referidas na literatura, reações como choque, descrença, sentimentos de culpa e impotência, raiva, frustração, ansiedade, incerteza, depressão e de perda (Castro, E. K. & Piccinini, C. A. 2002; Yeo, M. & Sawyer, S. 2005; Theofanidis, 2007; Venning, A., Elliott, J., Whitford, H. & Honnor, J. 2007; George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L. & Barton, B. 2007; Coletto, M. & Câmara, S. 2009; Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. & Craig, J. C. 2009; Kepreotes, E., Keatinge, D. & Stone, T. 2010). Segundo Kepreotes, Keatinge & Stone (2010), a partir do momento em que há um diagnóstico, há uma confirmação de que a vida jamais será a mesma, pois uma mudança ocorreu e uma nova realidade existe e deve ser aceite e gerida. Na verdade, antes do diagnóstico, a criança era saudável, ativa, tinha as suas atividades escolares, sociais e familiares, com muitas expectativas de vida e objetivos para construir um futuro promissor (Christie, D. & Khatun, H. 2012; Marques, D. *et al.* 2012).

Para estes pais e crianças apreender as implicações imediatas e duradouras do diagnóstico é um processo muito complexo. O reconhecimento do impacto a longo prazo da doença na criança pode ser devastador, tendo em conta os seus sonhos e ambições, como também para os elementos familiares (Christie, D. & Khatun, H. 2012).

2.1.2. Tratamento

A família tem um papel fundamental na forma como a criança se adapta à doença (Kepreotes, Keatinge & Stone, 2010). Um dos aspetos importantes na adaptação e na evolução da doença é o tratamento. De uma forma muito particular a família e em especial os pais desempenham um papel importante na adesão a tratamentos, por vezes, complexos e invasivos (dolorosos ou desconfortáveis), perturbadores do dia-a-dia da criança (Leslie Gavin, L. & Wysocki, T. 2006; Knafl, K. A. & Deatrick, J. A. 2006; Marques *et al.* 2012; Christie, D. & Khatun, H. 2012). Cuidar de uma criança com doença crónica exige frequentemente habilidades específicas, conhecimento da doença, dos sinais e sintomas, dos procedimentos de tratamento que obrigam os pais à aprendizagem de competências algumas das quais complexas e de grande responsabilidade (Araújo, Collet, Moura e Nóbrega, 2009; Dantas, M., Collet, N., Moura, F. & Torquato, I. 2010; Marques *et al.* 2012).

O tratamento é ainda referido como uma fonte potencial de conflitos conjugais, quer porque envolve tomadas de decisão, quer porque muitas vezes exige a alteração de planos de vida, quer ainda porque traz consigo um aumento de tarefas e com isso o aumento do esforço dos pais e da família (Willis, D. Elliot, C. & Jay, S. 1992; Santos, M. 2010).

2.1.3. Hospitalização

A hospitalização muito frequentemente associada à doença é uma experiência que intervém, positiva ou negativamente, no processo de crescimento e de desenvolvimento da criança, afetando em diferentes graus a vida, os relacionamentos e a dinâmica familiar (Kartz, S. 2002; Knafl, K. A. & Deatrick, J. A. 2006; Spilkin, A. & Ballantyne, A. 2007).

Coyne (2006), num estudo sobre as experiências de hospitalização de 11 crianças (idades entre os 7 e os 14 anos de idade), de quatro unidades pediátricas distintas, em Inglaterra, verificou que todas elas identificaram uma série de medos e preocupações relacionadas com a separação dos pais e familiares e o ambiente estranho (referindo o meio hospitalar). Resultados similares foram encontrados por Wilson, Megel, Enenbach & Carlson (2010) num estudo com 93 crianças, entre os 5 e os 9 anos de idade, sobre a experiência da hospitalização. Neste estudo, o medo, o estar sozinho, a presença de sentimentos de raiva e de tristeza, foram referidos em relação à experiência da hospitalização. A hospitalização pode produzir incerteza nas crianças que se expressa através de sentimentos de desespero, de solidão, de medo,

de raiva e de tristeza (Coyne, I. 2006; Wilson, M., Megel, M., Enenbach, L. & Carlson, K. 2010; Fernández-Castillo, A., Vílchez-Lara, M. & López-Naranjo, I. 2011).

No estudo de Fernández-Castillo e colaboradores (2011) em que os autores exploraram a relação entre o *stress* e a satisfação dos pais durante a hospitalização das crianças, verificou-se que o *stress* se encontrava associado às manifestações da doença da criança, da alteração da rotina familiar e dos próprios papéis parentais durante o processo. A hospitalização da criança, pode assim ser, muitas vezes, uma experiência traumática e stressante não só para a criança como para os pais (Fernández-Castillo, A., Vílchez-Lara, M. & López-Naranjo, I. 2011; Menezes 2010; Nabors, L., Kichler, J., Brassell, A. & Thakkar, S. 2013). E os pais também podem expressar alterações emocionais significativas ou até mais do que a própria criança que se encontra internada (Fernández-Castillo, A., Vílchez-Lara, M. & López-Naranjo, I. 2011).

2.1.4. Relação com os profissionais de saúde

George e colaboradores (2007) demonstraram que a maioria dos pais faz referência a uma comunicação muito pobre e inadequada por parte dos profissionais de saúde relativamente à condição do filho. Afirmam ainda que para além de não serem escutados e/ou levados a sério, são feitas observações insensíveis por parte destes, quer durante o diagnóstico, quer durante o agravamento da doença. O que deixa os pais ainda mais frustrados e magoados, exacerbando o seu estado emocional já frágil. A insensibilidade dos profissionais de saúde tem um impacto nos pais e criança com doença crónica (Kepreotes, E., Keatinge, D. & Stone, T. 2010).

Dantas e colaboradores (2010), num estudo sobre o impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família, as famílias concluíram que seria importante que os profissionais de saúde conseguissem promover um espaço de escuta ativa, permitindo aos pais revelar as suas emoções, preocupações, angústias e incertezas. Por outro lado, Nabors, Kichler, Brassell & Thakkar (2013) afirmam que os clínicos podem trabalhar em conjunto com os pais e reforçar sentimentos positivos sobre os resultados da doença da criança e encorajá-los a encontrar soluções criativas que permite melhorar o funcionamento da família (por exemplo, convidar os amigos a jantar a casa, fazer atividades com a criança e os outros filhos em conjunto). A necessidade de apoio emocional, assim como, obtenção de informações claras e detalhadas de todo o processo da doença é importante para desmitificar alguns conceitos e ideias erróneas que os pais podem ter acerca da doença (George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L. & Barton, B. 2007; Kepreotes, E., Keatinge, D. & Stone, T. 2010). O apoio de profissionais de saúde é fundamental, quanto ao fornecimento de

informação sobre como os pais devem gerir a situação clínica da criança no contexto familiar (Nabors, L., Kichler, J., Brassell, A. & Thakkar, S. 2013).

Alguns autores evidenciam a importância de atitudes dos profissionais que valorizem as preocupações parentais e que estimulem o seu equilíbrio emocional e o seu adequado envolvimento dos processos de decisão e de tratamento da criança (Castro, E. K. & Piccinini, C. A. 2002; George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L. & Barton, B. 2007; Shudy, M. et al. 2013). Deste modo, a prática profissional nos cuidados pediátricos deve ser transdisciplinar, sendo liderada, especificamente, por profissionais de saúde com preparação em várias áreas que permitem chegar às necessidades da criança cronicamente doente e às da sua família (Shudy, M. et al. 2013).

2.1.5. Lidar com a Dor

A dor crónica também pode ser potencializada quer pela ansiedade quer pela experiência de episódios anteriores de dor em que não houve um confronto eficaz (Barros, L. 2003). A ansiedade referente aos sintomas somáticos e queixas físicas tende a ser elevada em pacientes com dor crónica (Simons, L., Sieberg, C. & Claar, R. 2012). A adaptação da criança e da família à dor crónica nem sempre é fácil (Palermo, T. & Eccleston, C. 2010). A observação do comportamento da criança é considerada como um dos indicadores mais importantes de dor (Barros, L. 2003).

O cuidar de uma criança com dor crónica leva os pais a experimentar elevados níveis de *stress*, sentimentos de frustração por se sentirem incapazes de ajudar eficazmente os seus filhos no momento de dor e muitas vezes pode haver distúrbios psicológicos (Palermo, T. & Eccleston, C. 2010). A perturbação emocional parental pode ter repercussões no relato e dor da criança e isso foi encontrado num estudo com mães de crianças com artrite reumatóide no qual se verificou a relação entre o sentimento emocional da mãe e os níveis de dor da criança, isto é, quanto maior é o sofrimento emocional da mãe, maior os níveis de dor relatados pela criança (Ross, C., Lavigne, J., Hayford, J., Berry S., Sinacore, J. & Pachman L. 1993).

Ainda, no estudo realizado por Simons, Sieberg e Claar (2012), sobre a relação entre a ansiedade e incapacidade funcional e dor num grupo de crianças e adolescentes com dor crónica, os autores encontraram que a ansiedade é um fator importante na dor crónica pediátrica (Simons, L., Sieberg, C. & Claar, R. 2012). Deste modo, controlar a dor crónica, uma vez que se prolonga e repete ao longo do tempo, é crucial para o bem-estar da criança e para o seu desenvolvimento global (Barros, L. 2003).

2.2. Consequências da doença crônica na família e criança

Na literatura são inúmeras as referências às potências consequências da doença crônica na criança e na família. De entre estas destacam-se: as alterações na dinâmica familiar e nas rotinas; a perturbação na Integração escolar e desempenho escolar; os aspetos financeiros e as alterações nas relações sociais.

2.2.1 Alterações na dinâmica familiar e nas rotinas

Quando uma criança adoece, todos os que estão envolvidos passam por momentos difíceis. A família encontra-se envolvida na gestão da vida da criança através de exigências de assistência, supervisão/orientação, viagens para visitas às consultas de saúde ou internações, tudo isso afeta a dinâmica e o estilo de vida da família. Em alguns casos, os regimes de tratamento complexos ou a gravidade da doença pode restringir as atividades à família levando-os a diversas readaptações (Brown, R. et al. 2008).

Coletto & Câmara (2009) refere que a família tem um papel fundamental na forma como a criança se adapta à doença, promovendo um ambiente facilitador e envolvendo a criança em atividades sociais, os pais podem moderar os efeitos negativos da doença crônica na criança. Ainda, o apoio social, as competências de cada membro da família, a percepção que os pais têm acerca da doença da criança podem contribuir para uma boa ou má adaptação da criança perante a sua situação clínica. Na verdade, a adaptação à doença crônica representa uma complexidade, pois é um processo influenciado por múltiplas variáveis. É necessário conhecimento apara entender e avaliar os riscos para uma adaptação bem-sucedida ou má-sucedida. O que é certo, o apoio e a compreensão é essencial numa adaptação bem-sucedida e numa família que vive com uma criança cronicamente doente devia ser uma das variáveis (Mussatto, K. 2006).

A gestão da doença pode alterar o normal funcionamento da família modificando planos e alterando papéis e funções. A este respeito, Marques e colaboradores (2012), sobre a experiência de famílias que convivem com a doença renal crônica dos seus filhos, mostraram que grande parte das crianças era acompanhada pelas suas mães nas suas idas aos hospitais, sendo estas as principais cuidadoras. Na maioria dos estudos sobre doenças infantis, apontam as mães como cuidadoras principais, assumindo grande parte da responsabilidade, pois tendem a envolver-se mais nos processos de tratamento, disponibilizando uma maior tenção e tempo ao seu filho cronicamente doente (Castro, E. K. & Piccinini, C. A. 2002; Leslie

Gavin, L. & Wysocki, T. 2006; Coletto, M. & Câmara, S. 2009; Christie, D. & Khatun, H. 2012).

O papel do pai não tem sido muito estudado, embora já começa a ser reconhecido a sua importância (Ladonna, A. 2004; Leslie Gavin, L. & Wysocki, T. 2006). Geralmente, os pais ficam encarregues da parte financeira que acomete a doença crónica, enquanto as mães dedicam aos cuidados dos filhos (Coletto, M. & Câmara, S. 2009). Apesar de haver uma divisão de tarefas entre os pais, é essencial para os cuidadores (neste caso, as mães) sentir que há alguém com quem possa dividir as suas responsabilidades e atribuições, mesmo que essas se refiram ao suporte financeiro. É também uma forma importante de apoio social que pode evitar a sobrecarga emocional nos cuidadores. De fato, a investigação de Gavin & Wysocki (2006) revelou que os envolvimento dos pais foram associados a melhores resultados maternos, conjugais e familiares, revelando que o envolvimento paterno traz benefícios para a vida conjugal e familiar (Christie, D. & Khatun, H. 2012).

Os pais destas crianças com doença crónica encontram-se na sua maioria extremamente preocupados com o futuro do seu filho cronicamente doente, por exemplo, com a educação, com a vida social ser afetada, com a própria capacidade de fornecer o tipo de cuidados que o filho irá precisar quando for adulto (Ladonna, A. 2004). Os pais relatam também a falta de tempo em estar com os outros filhos como uma das suas preocupações, sobretudo sobre o impacto que esta situação pode ter sobre eles (Coffey, 2006).

Embora, o papel dos irmãos na doença crónica não tem sido muito estudado, é importante referir que também se encontram em risco de adaptação à doença crónica. Segundo um conjunto significativo de estudos os irmãos “sofrem na sombra da doença” (Christie, D. & Khatun, H. 2012). Para além disso é frequente que os pais não têm tempo para eles, não dando a atenção necessária (Yeo, M. & Sawyner, S. 2005; Williams, P. et al. 2009; Christie, D. & Khatun, H. 2012). Williams e colaboradores (2009) referem algumas manifestações negativas como, por exemplo, sentimentos de solidão, isolamento, ansiedade, raiva, baixa auto-estima, problemas escolares, queixas somáticas como graves riscos para os irmãos. Contudo, também há aspetos positivos como o aumento da intimidade familiar, da empatia e sensibilidade, como também o amadurecimento pessoal dos irmãos que contribuem positivamente para a família.

A criança na doença crónica pode torna-se, assim, o foco de atenção e de cuidados constantes, obtendo dedicação quase exclusiva dos cuidadores, quer seja a mãe ou o pai, o cuidador principal (Brown, R. et al. 2008; Dantas, M., Collet, N., Moura, F. & Torquato, I. 2010; Marques et al. 2012).

2.2.2 Integração escolar e desempenho escolar

A escola pode ser considerada como um grande desafio para as crianças cronicamente doente relativamente ao seu desempenho, motivação e atitude perante a escola. Muitas vezes apresentam um fraco desempenho, em grande parte, por causa da ausência repetida, derivado dos problemas de saúde ou internamentos hospitalares (Yeo & Sawyer, 2005). Essa ausência pode causar problemas de relacionamento nas crianças, como dificuldades em voltar a fazer amigos quando regressam à escola, bem como o esforço em lidar com questões sobre a sua ausência e doença (Christie, D. & Khatun, H. 2012). O fato de faltarem às atividades de lazer e desportivas podem estar em maior risco de isolamento social (Yeo & Sawyer, 2005). Ainda, a rejeição social pode ser intensa e muitas vezes pode prejudicar a criança. As restrições que ela enfrenta devido a doença, podem levar a sentimentos de inadequação, acreditando que é diferente dos outros e pode levar à exclusão de atividades sociais, aumento de angústia e superproteção dos pais (Theofanidis, D. 2007).

Há uma série de dificuldades de integração da criança portadora de doença crónica na escola, como já foi referido. Estas dificuldades são acrescidas porque as escolas não estão preparadas com recursos materiais e humanos adequados que permitem uma boa qualidade educativa e integração destas crianças neste tipo de situação (Monteiro, M., Matos, A. P. & Coelho, R. 2002; Coletto, M. & Câmara, S. 2009). Juntamente com a desvantagem educacional, elas apresentam muitas dificuldades em encontrar emprego e alcançar a independência financeira como adultos. A doença crónica pode impedir a progressão para a autonomia destas crianças que mais tarde se tornam adultos, mantendo-os dependentes de seus pais no momento em que mais precisam é de independência (Yeo, M. & Sayner, S. 2005).

2.2.3 Aspetos financeiros

A prestação de cuidados a crianças com doenças crónicas podem levar a problemas financeiros e assim comprometer o bem-estar familiar (Cohen, E., Yantzi, N., Guan, J., Lam, K. & Guttmann, A. 2012). Na verdade, o tratamento da doença crónica envolve na maioria das situações um esforço financeiro, devido às enormes despesas médicas, referente a tratamentos por vezes muito dispendiosos e viagens frequentes para as consultas (Ladonna, 2004; Brown, R. et al 2008). Assim, estas famílias com criança cronicamente doente podem ser confrontadas com uma série de fatores, incluindo o acesso a cuidados de saúde e ainda lidar com recursos

económicos que afetam muitas vezes as suas decisões quanto a determinados tratamentos (Cohen, E., Yantzi, N., Guan, J., Lam, K. & Guttmann, A. 2012).

No estudo de Montgomery, Oliver, Reisner e Fallat (2002), os autores concluem que 30% das famílias com crianças cronicamente doentes relataram deterioração das finanças ou perda de emprego. Ainda, Ladonna (2004), no seu estudo, com pais de crianças com doença crónica, verificaram que alguns pais relatam fazer horas extraordinárias de trabalho pelo dinheiro extra para ajudar a família nas despesas médicas e outras. Entretanto, Brown e colaboradores (2008) também verificaram no seu estudo que a carga financeira numa família com uma criança com doença crónica tem um impacto negativo sobre as famílias, provocando um enorme *stress*. No caso de famílias monoparentais experienciam esses problemas ainda mais intensamente.

2.2.4 Relações sociais

Como já foi referido, a vida da criança cronicamente doente é irreversivelmente alterada pelos tratamentos e consequências que advém da doença (Gavin, L. & Wysocki, T. 2006; Brown, R. et al. 2008; Williams, P. et al. 2009). O *stress* psicossocial, físico e financeiro pode influenciar significativamente a qualidade de vida dos pais e as relações sociais da criança e de todos os familiares (Tong, A. Lowe, A. Sainsbury, P. & Craig, J. C. 2013).

No que diz respeito à criança existem na literatura estudos que concluem que a par de perturbações emocionais ou de problemas de sono ou problemas alimentares, as crianças com doença crónica têm maior probabilidade de ver perturbada a sua competência social (Martinez, W., Carter, J. & Legato, L. 2013). Podendo ocorrer outras reações psicossociais como o medo de rejeição, a baixa auto-estima, a insegurança quanto às perspetivas educacionais, o medo de limitações impostas pela sua situação e ansiedade em relação aos outros (Barros, L. 2003; Yeo, M. & Sayner, S. 2005; Theofanidis, 2007).

Em relação aos pais, podem acabar por viver uma vida social muito limitada, o que leva a isolamento social e emocional (Ladonna, A. 2004; Marques et al. 2012), pois alguns pais vivem o reflexo da rejeição (Dantas, M., Collet, N., Moura, F. & Torquato, I. 2010). A relação conjugal também sofre alterações, pois perdem algum tempo de intimidade com o seu cônjuge, perdem oportunidades para desfrutar atividades como um casal ou simplesmente um tempo a sós com o outro. No entanto, são relatados estudos em que os pais que mencionam sentir mais próximos do companheiro, fortalecendo a sua relação de casal (Ladonna, A. 2004) e assim não são encontradas diferenças significativas nos níveis de satisfação marital quando

comparados com os pais de crianças sem uma condição de saúde crônica (Gerhardt et al. 2003; Reiter-Purtill et al. 2008).

2.3. Adaptação à doença/deficiência crônica

2.3.1 Modelo de Adaptação Parental à doença crônica

A adaptação à doença tem sido alvo de inúmeros estudos que tentam sistematizar determinantes mediadores e moderadores do processo. De entre esses modelos, o modelo de adaptação de Wallander e colaboradores (1989) é um dos mais utilizados na psicologia pediátrica. Trata-se de um modelo conceptual integrador que descreve uma relação bi-direcionada entre fatores de risco e de resistência para explicar as diferenças de adaptação psicossocial e de adesão terapêutica em crianças e famílias referente à doença crônica - Modelo de Adaptação Risco-Resistência. Para estes autores a doença crônica é assumida como um potencial stressor que a criança e a família vive durante um tempo prolongado (Wallander & Varni, 1995).

Os fatores de risco são constituídos por três dimensões: parâmetros da doença/deficiência (e.g. diagnóstico, severidade, visibilidade, envolvimento cerebral e cognitivo), independência funcional e stressores psicossociais (e.g. problemas relativos à doença, acontecimentos de vida, fases do desenvolvimento da criança, *stress* do quotidiano). Estes fatores determinam, direta ou indiretamente, o processo de adaptação da criança e dos pais.

Como se poderá constatar não só os mediadores de fatores de risco contribuem para a existência de diferenças encontradas na adaptação de crianças e famílias com a mesma doença, como também existe outros fatores. Estes são definidos como fatores de resistência e agrupam-se em três dimensões: os fatores intrapessoais, considerado o componente-chave do modelo (e.g. o temperamento, a competência, a motivação, a capacidade de resolução de problemas), os fatores sócio-ecológicos (e.g. o ambiente familiar, o suporte social, a adaptação dos membros da família, os recursos para lidar com problemas) e o processamento de *stress* (avaliação cognitiva, estratégias de confronto).

Segundo o Modelo de Adaptação de Wallander e colaboradores no processo de adaptação à doença crônica existem fatores de risco e fatores de resistência que influenciam a adaptação e/ou confronto da criança e família em relação à situação clínica. Este modelo evidencia a importância do *coping*, isto é das estratégias utilizadas para lidar com a doença/tratamento como um dos fatores importantes de resistência. O *coping* tem sido amplamente estudado no âmbito da adaptação à doença crônica e é um dos focos da presente investigação

2.3.2 Estratégias de *Coping* utilizadas pelos pais e criança no confronto com a doença crónica

A maioria dos autores da psicologia pediátrica faz referência ao confronto parental da doença, das suas implicações e das exigências do tratamento como determinante da adaptação dos pais e da criança à doença crónica (Leslie Gavin, L. & Wysocki, T. 2006; Spilkin, A. & Ballantyne, A. 2007; Santos, M. 2010). De acordo com as novas circunstâncias, os pais são agora confrontados com decisões importantes a pôr em prática como a implementação de mudanças que poderá influenciar toda a estrutura familiar (Theofanidis, 2007; Christie, D. & Khatun, H. 2012). É certo que essas famílias recorrem a determinadas estratégias.

Existe evidência de que os aspetos do ambiente social podem determinar a adaptação da família à doença crónica infantil. Os recursos psicológicos dos pais, da estrutura familiar e da criança interagem simultaneamente e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Pode acontecer que o desajustamento da criança doente não se encontra relacionado com os seus comportamentos mas com a maneira como a família lida com ela (Wallander & Varni, 1998 cit. por Coletto, M. & Câmara, S. 2009). Deste modo, a reação da criança à doença crónica depende em grande parte do seu nível de desenvolvimento, temperamento e das estratégias de *coping* disponíveis que utiliza, assim como, das reações da família e/ou de outras pessoas indicativas que influencia significativamente os seus pensamentos e comportamentos (Compas B., Jaser, D., Dunn M., Rodrigues E., 2012).

No estudo de Damião e Angelo (2001), sobre a experiência das famílias no convívio com uma criança cronicamente doente, demonstraram que as famílias que conseguem adaptar à nova realidade, são as que realizam tarefas adaptativas e utilizam estratégias de *coping* ativo. Deste modo, a **normalização e reorganização da vida pessoal**, da criança e da família, é uma estratégia de confronto utilizada pelos pais (Santos, M. 2010). No estudo de Coletto e Câmara (2009), uma das estratégias mais utilizadas pelos participantes da investigação, os pais, foi a **reavaliação positiva**. Associada à reavaliação positiva está muitas vezes a esperança e o pensamento positivo que os cuidadores possuem em relação às possibilidades de enfrentar a situação de doença do filho, e às possibilidades de serem encontradas formas e tratamento que possam minorar a os aspetos mais negativas da doença e permitir pensar de forma mais otimista. Ainda, alguns pais de forma a controlar a situação, concentram-se apenas no curto prazo, isto é, “**um dia de cada vez**”, sem objetivos a longo prazo, lutando apenas para sobreviver face à situação aparentemente

insuperável, estabelecendo novas rotinas diárias e prioridades (Theofanidis, 2007; Christie, D. & Khatun, H. 2012).

Os pais de crianças com doença crónica utilizam frequentemente o **suporte social** como estratégia de confronto quer do tipo instrumental e/ou do tipo emocional (Knaflk & Gilliss 2009). Há pesquisas que revelam a importância do suporte social na família com criança cronicamente doente. Alguns estudos sugerem que os pais com maior envolvimento social apresentam menos sintomas psicológicos do que aqueles que recebem menos apoio (Ladonna, A. 2004; Yeo, M. & Sayner, S. 2005; Gavin, L. & Wysocki, T. 2006; Christie, D. & Khatun, H. 2012) e está associado a um melhor funcionamento conjugal, maternal e familiar (Yeo, M. & Sayner, S. 2005; Leslie Gavin, L. & Wysocki, T. 2006; Christie, D. & Khatun, H. 2012). Os estudos apresentados encontram-se mais na linha do suporte social do tipo emocional, uma vez que se encontra mais dirigido à compreensão ou apoio emocional (Santos, M. 2010). Relativamente às crianças as que recebem o apoio dos pais e/ou amigos apresentam melhores capacidades de adaptação e menos problemas de comportamento (Theofanidis, D. 2007; Dantas, M. Collet, N. Moura, F. & Torquato, I. 2010). Portanto, o apoio emocional e instrumental pode ser determinante para a adaptação da família à doença.

Outro tipo de **suporte social** diz respeito ao benefício para os pais e criança com doença crónica o convívio e o diálogo com pares que partilham dos mesmos problemas de saúde e/ou limitações (Barros, L. 2003). Geralmente recorrem a outras famílias com problemas semelhantes, podendo encontrar este tipo de contato em auto-ajuda ou em organizações, por exemplo. A experiência com outras famílias nas mesmas condições permite uma melhor facilitação de aceitação e compreensão do processo de doença da criança na família (Marques, D. et al. 2012).

De acordo com o estudo realizado por Swallow & Jacoby (2001) com mães de crianças com doença crónica, uma das estratégias de confronto utilizadas pelas progenitoras foi a **procura de apoio da equipa de saúde**, referindo-a como um mediador útil da qualidade de vida da criança e da família. De acordo com Ladonna (2004) as famílias com sistemas de apoio social e profissional adaptam-se melhor aos momentos difíceis. A **procura de informação, a aprendizagem dos procedimentos de tratamento** e o desenvolvimento de competências para a prestação de cuidados da criança também é uma estratégia utilizada pela família (Santos, M. 2010) que pretendem aumentar as suas habilidade e competência para cuidar do filho e ganhar alguma autonomia (Araújo, Collet, Moura e Nóbrega, 2009).

Outra estratégia que é bastante usada pelas famílias, como forma de lidar com a doença e tratamento, demonstrada no estudo de Marques e colaboradores (2012),

consiste em procurar manter a **integridade e o valor do membro da família** que se encontra doente. Valorizam as suas decisões nas tarefas diárias como forma de o ajudar a lidar com a doença e fazê-lo sentir útil e importante (Marques, D. et al. 2012). Há, portanto, uma aceitação da doença e aceitação da “perda” da criança saudável que permite uma reorientação de atenção e esforços parentais no cuidado, bem como, o estabelecimento de condições que ajudem o bom desenvolvimento da criança doente.

Muitos autores fazem referência ao fato dos pais com criança cronicamente doente confrontarem a sua situação quer através da procura de um **sentido espiritual para a doença** ou de apoio de entidade divinas (Pendleton, S., Cavalli, K., Kenneth Pargament, I. & Nasr, J. 2002). O impacto do diagnóstico mobiliza as famílias a criarem recursos de confronto, muitas vezes, a fé e a esperança em Deus, a espiritualidade e as crenças religiosas influencia no modo como as mesmas reagem e tentam se adaptar à nova situação (Dantas, M. Collet, N. Moura, F. e Torquato, I. 2010; Santos, M. 2010). No estudo realizado por Dantas e colaboradores (2010) mostraram que as famílias, além de reconhecerem a importância do apoio da equipa de saúde, procuram na fé a esperança de cura e desenvolvimento da criança. Acreditando que a religiosidade traz força para enfrentar e superar as repercussões que advêm da nova situação clínica da criança.

Outros utilizem a **negação** como um escudo, com o fim de protegerem o seu bem-estar psicológico e dos familiares (Marques, D. et al. 2012). A negação diz respeito à supressão do pensamento ou o **evitamento** do assunto, que leva, por vezes, ao entorpecimento emocional (Santos, M. 2010). No entanto, os pais também utilizam a **minimização** como estratégia de confronto da doença. Esta consiste em minimizar as consequências da doença, o que traz um certo conforto emocional para os pais ao evitar a fonte de *stress* (Coletto, M. & Câmara, S. 2009). O evitamento e o adiamento são duas formas diferentes do distanciamento cognitivo. Assim, alguns pais evitam pensar ou falar sobre a doença e nas suas implicações para a criança e família, enquanto outros adiam pensar e falar sobre determinados temas de forma a preservarem o seu frágil equilíbrio emocional. O evitamento sobretudo o evitamento temporário é referido como sendo mais adaptativo em situações para as quais não existe à partida possibilidade de resolução. No entanto a estagnação em estratégias de evitamento encontra-se associado a níveis mais elevados de perturbação (Santos, M. 2010).

A partir da revisão de literatura, foram apresentadas algumas estratégias mais utilizadas pelos pais no confronto com a doença crónica da criança. É certo que a utilização e a eficácia de qualquer uma das estratégias de confronto depende dos pais,

do estilo comportamental, do funcionamento cognitivo e também da situação (Santos, 2010).

Até ao momento foi referido, de uma forma geral, as implicações e consequências das doenças crónicas e raras na criança e família e nas estratégias de *coping* utilizadas pelos pais e criança no confronto de uma situação clínica. Seguidamente, será apresentada a revisão de literatura sobre a patologia que é central neste trabalho, uma doença crónica e rara: A Osteogénese Imperfeita.

3. Vivência da Osteogénese Imperfeita (OI)

3.1 Aspetos fisiopatológicos de OI

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença genética do tecido conjuntivo caracterizada por fragilidade óssea, causada por uma desordem, na grande maioria dos casos, hereditária da síntese de colagénio resultante de uma mutação nos genes COL1A1 ou COL1A2 (Engelbert, R. H., Gulmans, V.A., Uiterwaal, C.S. & Helders, P.J. 2001; Ablon, J. 2003; Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, P.D. 2004; Plotkin, H. 2007; Suskauer, S. J., Cintas, H. L., Marini, J. C & Gerber, L. H. 2009; Borland, S. & Gaffey, A. 2012). É, portanto, caracterizada por um esqueleto anormalmente frágil, suscetível a fraturas ósseas múltiplas, quer espontânea, quer por traumatismos mínimos como, por exemplo, pegar na criança ao colo (Bernehäll Claesson, I. & Brodin, J. 2001; Ablon, J. 2003). Os níveis de vulnerabilidade podem ser tão elevados que permitem a ocorrência de fraturas no útero ou durante o parto (Borland, S. & Gaffey, A. 2012).

O grau de gravidade da doença é variável, e assim algumas crianças podem sofrer fraturas no período perinatal e centenas de fraturas na infância, enquanto outras têm poucas fraturas e pouco se distinguem das crianças sem esta situação clínica (Bernehäll Claesson, I. & Brodin, J. 2001; Michou, L. & Brown, J. P. 2011; Borland, S. & Gaffey, A. 2012). Segundo Ablon (2003), crianças e adolescentes podem experimentar mais de 100 fraturas antes dos 20 anos de idade, necessitando de internamentos hospitalares frequentes para a reparação dos ossos quebrados.

A incidência global da OI foi estimada em cerca de 1/10 000 crianças, variando, consideravelmente, de acordo com os tipos de OI (Michou, L. & Brown, J. P. 2011). A OI é herdada de uma forma dominante ou causada por uma mutação nova (Plotkin, H. 2007). Mais de 90% dos casos, existe um defeito identificado na formação de colagénio do tipo 1 (McCarthy et al., 1997 cit. por Plotkin, H. 2007). Além de ser a proteína mais importante para a formação de tecido músculo-esqueleto (McCarthy et

al., 1997 cit. por Plotkin, H. 2007), é o mais abundante tipo de colagénio, onde se encontra amplamente distribuído em quase todos os tecidos conjuntivos, exceto na cartilagem hialina (Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, PD. 2004). É, pois, a principal proteína do osso, pele, tendões, ligamentos, escleróticas, córnea e vasos sanguíneos. A composição do colagénio do tipo 1 é formada por cerca de 95% de teor de colagénio do osso inteiro e cerca de 80% da proteína total presente no osso (Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, PD. 2004; (Maldonado, V., Silva, F., Nelson-Filho, P., Consolaro, A. & Queiroz, A. 2010).

O componente genético da doença é geralmente autossómico dominante, isto é, um gene com mutação dominante emparelha-se com um gene normal, no qual domina o gene com a mutação sobre o outro gene normal. A razão pelo qual isto acontece e que é considerada a mais comum é herança de um progenitor com OI ou então sofrer uma mutação espontânea. No entanto, a herança de forma recessiva autossómica é a menos comum (Plotkin, H. 2007; (Maldonado, V., Silva, F., Nelson-Filho, P., Consolaro, A. & Queiroz, A. 2010).

A OI pode manifestar-se de diversas formas, sem discriminação racial ou étnica (Engelbert, R. H., Gulmans, V.A., Uiterwaal, C.S. & Helders, P.J. 2001), podendo variar o grau de gravidade e consequentemente o número de fraturas que um indivíduo sofre durante a vida (Widmann, R. F., Laplaza, F. J., Bitan, F.D., Brooks, C. E. & Root, L. 2001; Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, PD. 2004; Plotkin, H. 2007). De uma forma geral, quanto mais cedo ocorrem as fraturas, mais grave é a doença (Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, P.D. 2004). Além da fragilidade óssea, e desenvolvimento de deformidades esqueléticas que são próprias desta condição, existe outras características clínicas amplamente variáveis (Borland, S. & Gaffey, A. 2012).

Indivíduos com OI podem manifestar diversas características que incluem, a fragilidade óssea, hiperfrouxidão das articulações, fraqueza muscular, dor óssea crónica ininterrupta, deformidades, baixa estatura, osteopenia, dentiogénese imperfeita. E ainda, pode implicar a perda de audição, malformação cardíaca congénita, complicações respiratórias, cifoescoliose, deslocamento de ancas, cabeças radiais, entorses, pés chatos, constipação e hérnias (Engelbert, R. H., Gulmans, V.A., Uiterwaal, C.S. & Helders, P.J. 2001; Widmann, R. F., Laplaza, F. J., Bitan, F.D., Brooks, C. E. & Root, L. 2001; Plotkin, H. 2007; Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, P.D. 2004; Suskauer, S. J., Cintas, H. L., Marini, J. C & Gerber, L. H. 2009; Michou, L. & Brown, J. P. 2011; Borland, S. & Gaffey, A. 2012). Num estudo realizado por Wildamann e colaboradores (2001), verificou-se que a dentição (60%) ocupava significativamente o maior problema de saúde, seguido de dor nas costas (50%) e

perda de audição (30%). De fato a OI podem afetar muitos órgãos e sistemas (Plotkin, H. 2007), assim como o desenvolvimento social, a auto-imagem e a independência derivado às limitações físicas impostas pela OI (Widmann, R. F., Laplaza, F. J., Bitan, F.D., Brooks, C. E. & Root, L. 2001).

O sistema de classificação mais utilizado é o de Sillence que diferenciou 4 tipos a condição I a IV com base nas descobertas genéticas e clínicas, onde se tornou uma referência para todos os especialistas interessados sobre o assunto (Engelbert, R. H. & Gulmans, V.A., Uiterwaal, C.S. & Helders, P.J. 2001; Zhao, X. & Yan, S. 2011). Desde então, quatro tipos adicionais foram reconhecidos, os tipos V e VI tem base em investigações histológicas enquanto os tipos VII e VIII em anomalias genéticas (Michou, L. & Brown, J. P. 2011; Borland, S. & Gaffey, A. 2012). Contudo, o primeiro sistema de classificação de OI baseou-se na idade do aparecimento de manifestações clínicas. Apesar de não ser uma classificação muito utilizada, existe autores que dividem a OI em dois grupos: a congênita e a tardia (Widmann, R. F., Laplaza, F. J., Bitan, F.D., Brooks, C. E. & Root, L. 2001). Os pacientes com fraturas que ocorre durante o nascimento foram classificados como congênita, pois aparece no início da vida, por outro lado, os que apresentam fraturas que surgem mais tarde foram, então, classificados como tardia (Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, P.D. 2004).

O tipo I de OI é a forma mais suave e o mais comum da doença. Caracteriza-se por osteopenia levando a fraturas que ocorrem ao longo do crescimento, considerando, por isso, a fragilidade óssea ligeira, escleróticas em tom azul e perda de audição e ainda comportamento hereditário autossômico dominante. Apesar da dentiogênese imperfeita não ser habitual neste tipo de OI, divide-se em dois subgrupos: tipo IA (dentição normal) e tipo IB (presença de dentiogênese imperfeita) (Engelbert, R. H., Gulmans, V.A., Uiterwaal, C.S. & Helders, P.J. 2001; Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, P.D. 2004; Borland, S. & Gaffey, A. 2012).

O tipo II de OI é a forma mais grave e o menos comum. Geralmente, as crianças que nascem com este tipo, para além de sofrerem fraturas intra-uterina, pode ser fatal no período perinatal, resultando em morte. O motivo pelo qual isto acontece é derivado da pneumonia ou insuficiência respiratória por causa da diminuição do tamanho do tórax. Este tipo resulta de uma mutação espontânea, ou seja, de novas mutações nos genes que codificam as cadeias polipeptídicas de colagénio tipo I, embora alguns autores fazem referência à possibilidade de ser autossômica recessiva (Engelbert, R. H., Gulmans, V.A., Uiterwaal, C.S. & Helders, P.J. 2001; Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, P.D. 2004; Borland, S. & Gaffey, A. 2012).

O tipo III de OI é a forma mais grave e mais rara. É caracterizada por osteopenia grave que leva a fraturas múltiplas, deformidades progressiva dos ossos e

da coluna vertebral. Ainda, as crianças com este tipo sobrevivem ao período neonatal, têm uma altura bastante diminuída e apresentam as típicas faces triangulares, as escleróticas podem ser azuis, após o nascimento, mas geralmente tornam-se brancas. Este tipo de OI, por vezes, é referido como deformação progressiva, uma vez que, a incidência de fraturas entre os indivíduos aumenta com a idade. É uma doença autossômica dominante onde ocorre uma mutação no gene do colagénio do tipo I (Engelbert, R. H., Gulmans, V.A., Uiterwaal, C.S. & Helders, P.J. 2001; Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, PD. 2004; Borland, S. & Gaffey, A. 2012).

O tipo IV de OI é o mais raro. É caracterizado por osteopenia que leva a fraturas que varia de acordo com a gravidade, podendo estas ser esporádicas ou graves. Os indivíduos com OI apresenta baixa estatura, escleróticas normais e, ainda, a deformidade dos ossos longos e da coluna vertebral tendem a ser mais acentuados do que no tipo I de OI. Há um defeito no colagénio do tipo I, pois o colagénio normal encontra-se reduzido (Engelbert, R. H. & Gulmans, V.A. & Uiterwaal, C.S. & Helders, P.J. 2001; Borland, S. & Gaffey, A. 2012).

De uma forma geral, a OI é uma situação clínica crónica com potencial de evolução negativa e é rara. Para além disso envolve dor, frequentes internamentos e disfuncionalidade e alterações de vida que afeta não só a criança doente como toda a família. Apresenta-se em diferentes formas clínicas, possuindo, características e prognósticos bastante diversos, diversificando não somente em relação aos diferentes tipos de classificação de OI, como dentro do mesmo tipo de classificação.

3.2 Tratamento da OI

De fato, a OI é uma doença rara e sem cura, que envolve graus diferentes de disfuncionalidade. No entanto, existe alguns tratamentos que podem diminuir a severidade da progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com OI. Os mais utilizados são, para além da medicação, a cirurgia ortopédica e a fisioterapia, ou outras modalidades terapêuticas que mantenham ou ajudem a melhorar a funcionalidade do doente (Rauch, F. & Glorieux, F. H. 2004; Kok, D. et al. 2011).

De entre a terapia medicamentosa a mais inovadora é feita com a utilização de Bisfosfonatos que tem como objetivo: aumentar a densidade mineral óssea, diminuir as taxas de fraturas e aliviar a dor (Rauch, F. & Glorieux, F. H. 2004; Burman, T. & Kayes, K. 2007; Kok, D.; Sakkers, R.; Janse, A.; Pruijs, H.; Verbout, Ab.; Castelein, R. & Engelbert, R. 2011; Sillence, D. & Ault, J. 2011). Existe diferentes bisfosfonatos que podem ser utilizados no tratamento de OI (Sillence, D. & Ault, J. 2011). Os efeitos a curto prazo destes tratamentos têm sido amplamente estudados, embora a maioria

desses estudos limitam-se à análise das funções corporais em Pediatria com presença de crianças com OI (Kok, D. et al. 2011).

Segundo Kocher e Shapiro (1998), pretende-se com o tratamento maximizar a funcionalidade do doente, minimizar a deformidade e incapacidade, manter o conforto, alcançar a independência referente às atividades diárias e melhorar a integração social. Para a concretização destes objetivos, é necessário uma adequação do tratamento, tendo em conta a severidade da condição clínica e a idade do indivíduo. Deste modo, o tratamento não-cirúrgico é a base do tratamento ortopédico, com o propósito de prevenir e tratar fraturas e aumentar a locomoção. A intervenção cirúrgica é mais indicada para fraturas recorrentes ou deformidades que prejudicam a tarefa (Kocher, M. S. & Shapiro, S. 1998).

3.3 Aspetos cognitivos e psicossociais da OI

As maiorias dos estudos sobre OI têm-se centrado nos aspetos médicos da doença, sendo escassos os que dizem respeito aos aspetos psicossociais (Brodin, J. 1993; Wekre, L. et al. 2010). Tendo em conta que um indivíduo é um ser biopsicossocial é importante uma investigação nestes aspetos, isto é, ter em conta fatores não só biológicos como também fatores psicológicos e sociais, permitindo assim um melhor conhecimento sobre todos os aspetos de OI. O reduzido número de estudos sobre os aspetos psicossociais tiveram como objetivos os seguintes tópicos: avaliação das competências cognitivas, desenvolvimento cognitivo e desempenho académico, avaliação das características emocionais e sociais e saúde mental.

3.3.1 Avaliação das competências cognitivas, desenvolvimento cognitivo e desempenho académico

As crianças com OI possuem um QI normal. Alguns estudos apontam para a possibilidade de valores elevados no que diz respeito a provas de desenvolvimento verbal e maturidade social (Sillence, D. & Ault, J. 2011). Portanto, não existe uma relação entre esta condição clínica e competência cognitiva, ou seja, a cognição do indivíduo não é perturbada pela existência de OI. No entanto, embora possam ser diferentes em algumas características físicas, as crianças com OI, como todas as outras, necessitam de amor, carinho, ternura e estimulação (Burman, T. & Kayes, K. 2007).

Quanto ao desempenho académico, num estudo de 30 adultos com OI, idade média de 33 anos, Widmann e seus colegas descobriram que estes pacientes tinham altos níveis de educação, como estudos universitários e pós-graduações, e cerca de 60% tinham emprego, apesar das suas deficiências físicas significativas (Wekre, L.;

Frøslie, K.; Haugen, L. & Falch, J. 2010). Ainda, no que diz respeito à empregabilidade no estudo de Wekre, Frøslie e Haugen (2010), verifica-se que as pessoas com tipos menos severos (e mais frequentes) de OI são casadas, têm filhos e a maioria tem formação acadêmica e empregos. Embora haja algumas diferenças no que toca à gravidade da doença, os resultados mostraram que estes indivíduos com OI são capazes de viver as suas vidas de forma independente, assim como, são sociáveis e adaptáveis. Também, segundo Wekre e colaboradores (2010), de uma forma geral, verifica-se que 50% da população com OI têm cursos superiores, sem existir distinção de sexo e influência direta do tipo de OI e possuem taxas de emprego elevadas (67%).

Em relação ao êxito acadêmico, apesar das dificuldades que vão desde ter aulas no hospital durante os internamentos prolongados e, enquanto recuperam cirurgicamente, as aulas particulares e aos chamados “estudos rápidos”, conseguem atingir rapidamente o nível escolar dos colegas, obtêm notas comparáveis às dos seus pares (Ablon, J. 2003). Para além de terem boas notas, ganham prêmios na escola, são eleitos para cargos de turma, participem em clubes escolares, atividades extra-curriculares e estações de rádio e ainda escrevem artigos para a escola e/ou comunidade. Na maioria dos casos, eles apresentam uma vida social ativa, com muitos amigos e colegas, e participam em clubes e organizações. Muitos frequentem o ensino superior e são muito ambiciosos quanto às suas escolhas de carreira, tendendo a sobressair (Ablon, J. 2003).

A este respeito é importante referir que existe alguns estereótipos, partilhados por alguns profissionais de saúde e por muitas pessoas da comunidade, referente a indivíduos com OI. Estes estereótipos são sobretudo de atribuição de uma “mente brilhante” de inteligência superior ou de um temperamento alegre e expansivo ou de uma atitude assertiva (Ablon, J. 2003). Ainda que sem evidência científica e podendo em última análise prejudicar os próprios doentes, pelas expectativas que criam algumas razões que podem justificar estes estereótipos. Assim, tendo em conta a sua condição de saúde, uma vez que fraturam os ossos facilmente, as crianças tendem a ficar em casa e por isso ficam a conversar com os adultos, a ver televisão ou a ler, como forma de lidar com ambientes médicos, aprendendo desde muito cedo a conhecer o seu corpo e consequentemente a sua doença. Desenvolvem, pois, precocemente um sentido de auto-preservação e, muitas vezes, devido à sua baixa estatura, tendem a ser comparados com crianças, independentemente da idade, parecendo por isso mais sábios. Para além disso interagem precocemente falando com utilização de vocabulário não frequente no seu grupo etário (Ablon, J. 2003). A doença e a exigência de imobilidade muito associada aos períodos de recuperação

tendem ainda a centrar as crianças nos seus objetivos e o que os leva a mostrar-se mais determinadas que outras da sua idade (Burman, T. & Kayes, K. 2007).

3.3.2 Avaliação das características emocionais e sociais

Reconhece-se que as limitações físicas impostas pela OI podem influenciar o desenvolvimento social, a auto-imagem e a independência do indivíduo com OI (Widmann, R. F. & Laplaza, F. J. & Bitan, F.D. & Brooks, C. E. & Root, L. 2001; Wekre, L.; Frøslie, K., Haugen, L. & Falch, J. 2010). No estudo de aspetos psicossociais de OI, Cole (1993) referiu que as mudanças físicas e, conseqüentemente, a alteração do estilo de vida, dependem da gravidade da doença, da história pessoal relativamente à integração social, o efeito que possui na aparência física e ainda a presença de outros membros familiares com OI.

Apesar das limitações músculo-esqueléticas dos indivíduos com OI, são uma população funcional (Wekre, L.; Frøslie, K.; Haugen, L. & Falch, J. 2010; Montpetit, K., Dahan-Oliela, N., Ruck-Gibisa, J., Fassiera, F., Raucha, F. & Glorieux, F. 2011), com uma incidência baixa de depressão e uma grande apetência para realizações sociais (Widmann, R. F. & Laplaza, F. J. & Bitan, F.D. & Brooks, C. E. & Root, L. 2001). A ocorrência das fraturas dos ossos frágeis causam problemas para toda a família, pois as crianças com OI são classificadas como fisicamente vulneráveis devido à severidade de fraturas ósseas, o que as impede de participar em atividades diferentes nas mesmas condições que as outras crianças sem OI (Bernehäll Claesson, I. & Brodin, J. 2001; Suskauer, S. J., Cintas, H. L., Marini, J. C & Gerber, L. H. 2009).

A percepção, quer de pais quer de professores, da vulnerabilidade física da criança pode exacerbar cuidados e superproteção e impedir a sua exposição a situações normativas da sua idade, diminuir a estimulação e o incentivo para atingir as suas máximas capacidades físicas e emocionais o que pode promover o atraso de desenvolvimento na criança (Suskauer, S. J., Cintas, H. L., Marini, J. C & Gerber, L. H. 2009). Assim, a ansiedade parental pode promover superproteção e impedir a autonomia da criança. Como possíveis conseqüências, a criança pode vir a ter de problemas sociais, no que diz respeito à aceitação e a sentir-se como menos capaz de enfrentar novos desafios. Deste modo, a criança pode sentir a preocupação dos pais e, mais tarde, desenvolver uma auto-imagem distorcida. (Suskauer, S. J., Cintas, H. L., Marini, J. C & Gerber, L. H. 2009).

No início de 1950, os psiquiatras Thomas e Chess propuseram que as características intrínsecas do comportamento de uma criança pode influenciar a maneira como ela interage com o meio ambiente. Por este motivo, alguns autores têm sugerido que o temperamento também desempenha um papel importante no que diz

respeito à adaptação à doença na criança (Suskauer, S. J., Cintas, H. L., Marini, J. C & Gerber, L. H. 2009). Em relação ao temperamento das crianças com OI, no estudo de Suskauer e colegas (2009), verificou-se que o temperamento de crianças com OI e o desempenho físico encontram-se interligados na medida em que se influenciam mutuamente e deste modo as crianças com os tipos mais severos (IV) e mais leves (III) não diferem das outras crianças sem OI. No entanto, no estudo de Ablon (2003), verificou-se que os adultos com OI possuem uma visão positiva relativamente às suas vidas, descrevendo os seus piores momentos com humor e ainda transformando estes num melhor momento.

3.3.3 Saúde Mental

Viver com uma doença crónica pode afetar a saúde mental em diversas maneiras (Ablon, J. 2003). No entanto, em relação a problemas de saúde mental de crianças com OI, Ablon (2003) concluiu que os níveis de patologia psicológica de crianças com OI são semelhantes às das outras crianças em condição crónica, como a presença de oscilações de humor, períodos de depressão ou de tristeza, hostilidade, e ansiedade.

Deste modo, as crianças com OI podem experimentar elevados níveis de ansiedade, baixa auto-estima, sentimentos de isolamento, medo da morte prematura e de estranhos (Osteogenesis Imperfecta Foundation, 2007). A este respeito segundo Ablon (2003) também os indivíduos com OI fizeram referência à depressão ou tristeza como um estado emocional constante ou passageiro, e à ansiedade e hostilidade, o que pode ser uma reação “justificável” frente aos problemas médicos e sociais que as crianças com OI experimentam frequentemente durante ao longo de toda a sua vida.

3.4 Vivência de OI

A especificidade da OI, a reconhecida importância de um tratamento tão cedo quanto possível, a preocupação de como a criança com OI e sua família lidam com a sua situação clínica, tem levado à tomada de consciência da necessidade de investigação mais sistemática e abrangente.

O diagnóstico de OI da criança pode ocorrer em diferentes fases de vida, e ainda mesmo durante a gravidez. Primariamente, o diagnóstico de OI conta especialmente com a história familiar e os resultados clínico que quando combinados podem possivelmente diagnosticar esta condição sem muitas lacunas. Nas famílias com um historial de OI, o teste pré-natal e ecografia é aconselhável (Burman, T. & Kayes, K. 2007). As primeiras informações sobre a doença geralmente são insuficientes e insatisfatórias. Porém, quando os pais as obtêm surge em momentos

ou ocasiões considerados inoportunos, dificultando assim a informação levando-os a um maior estado de ansiedade (Bernehäll Claesson, I. & Brodin, J. 2001).

Outras vezes, a criança e os pais passam por experiências desagradáveis nos atendimentos de emergência no hospital, devido precisamente à falta de conhecimento dos médicos em relação à doença. De entre essas situações é frequentemente relatado pelos pais a suspeição de maltrato ou de abuso que os profissionais de saúde consideram como possível causa das repetidas fraturas da criança (Bernehäll Claesson, I. & Brodin, J. 2001). Por outro lado, Burman e Kayes (2007), referem que em muitos casos a falta de conhecimento dos médicos leva a que, ainda que com boa intenção, sejam feitos erros no diagnóstico com consequências lamentáveis e mesmo trágicas para a família. Assim que é feito o diagnóstico, nenhum procedimento cirúrgico, fármacos ou outro tratamento irá reverter completamente a OI ou impedir a sua progressão. Portanto, o objetivo dos clínicos passa por minimizar as fraturas, prevenir as deformidades ósseas e manter a independência do paciente (Burman, T. & Kayes, K. 2007).

Apesar das fraturas ocorrerem com maior frequência em crianças com OI, a taxa de fratura diminui após a adolescência por causa das influências hormonais e de maturação. Assim, a estabilidade clínica da OI é geralmente observada com a idade, onde esta é considerada uma característica importante da doença (Iwamoto, J., Sato, Y., Uzawa, M. & Matsumoto, H. 2013). Contudo, as diferentes características mais significativas entre os grupos da OI, dizem respeito ao grau de deformidade, à altura e se existe alguém na família com indivíduo com OI (Wekre, L. et al. 2010). Deste modo, os pais e cuidadores devem entender que as crianças mesmo protegidas, as fraturas ocorrerão, não sendo necessário por isso deixar de tomar quaisquer precauções (Burman, T. & Kayes, K. 2007), assim como, a presença constante de dor (Zack, P.; Franck, L.; Devile, C. & Clark, C. 2005). É essencial aprender a reconhecer as fraturas, o que fazer para aliviar o desconforto da criança e saber quando é necessário procurar atendimento médico (Burman, T. & Kayes, K. 2007).

No estudo de Kok e colaboradores (2007) mostraram que o envolvimento em determinadas atividade e situações de vida em jovens adultos com OI variam, consideravelmente, de acordo com a classificação dos tipos de OI segundo Sillence. Pode assim afirmar-se que a qualidade de vida de um indivíduo com OI varia de acordo com o tipo de OI que apresenta. No entanto, existem componentes importantes para a gestão de um indivíduo com OI independentemente do tipo. São referidos na literatura a nutrição (cálcio, vitamina D, fósforo), o exercício físico (caminha ou natação), manter um peso saudável, evitar fumar e consumir grandes quantidades de cafeína e de álcool (Burman, T. & Kayes, K. 2007). Ainda, os esforços terapêuticos

visam obter o máximo de mobilidade e outras capacidades funcionais, sendo crucial o incentivo para a prática dos programas de atividade física (Rauch, F. & Glorieux, F. H. 2004). De uma forma geral, o objetivo das terapias usadas na OI, pretende-se especificamente reduzir a taxa de fraturas, prevenir deformidades ósseas, escoliose, reduzir a dor crónica e melhorar a mobilidade e capacidades funcionais, ou seja, aumentar as condições para a melhorar a qualidade de vida (Oztemur, Z. et al. 2012).

De acordo com os resultados de Montpetit e colaboradores (2011), verificou-se que os indivíduos com OI de tipo I, apresentam uma independência total na sua vida, enquanto os do tipo IV e V, referiam precisar de uma pequena ajuda face à mobilidade e atividades domésticas, experienciando também dificuldades a nível do emprego e atividades desportivas. Por outro lado, a estatura curta e a deformidade do membro superior, associadas às características próprias do tipo III de OI, podem contribuir para algumas restrições na mobilidade, transferência, cozinha e lavandaria, também, no emprego e na participação em atividades desportivas. Curiosamente, não foram observadas diferenças nos níveis de participação nas atividades de lazer e interações sociais entre os tipos de OI. De uma forma geral, Jovens adultos com os tipos mais graves de OI têm maiores limitações em atividades de auto-cuidado, como a higiene, o tomar banho, vestir e higiene pessoal, na mobilidade e tarefas domésticas.

Wekre e colaboradores (2010) referiram que poucos estudos têm focado na capacidade de realização das atividades diárias em adultos com OI. Estes autores realizaram uma investigação com adultos noruegueses com OI, os resultados demonstraram que quando testados para atividades diárias, obtinham valores elevados, revelando uma capacidade de viver as suas vidas de forma independente. Deste modo, os adultos com OI parecem ser indivíduos sociáveis e adaptáveis. Os adultos com OI são frequentemente casados, embora possuem menos filhos em comparação com a população em geral. Porém, revelam parâmetros considerados normais relativos à vida familiar. No entanto, a decisão de não terem filhos ou então ter um ou dois filhos, diz respeito ao fato da criança ser influenciada por diversas circunstâncias. A maioria dos indivíduos com OI, têm conhecimento do seu diagnóstico quando decidem ter filhos ou não, bem como a probabilidade (50%) de transmitir a OI para a criança. Ainda, a falta de conhecimento sobre o prognóstico clínico também pode influenciar as escolhas relacionadas com a educação e emprego (Wekre, L. et al. 2010).

Em relação à qualidade de vida de adultos com OI, Widmann e seus colaboradores (2002) demonstraram num estudo sobre a saúde física e mental com pacientes adultos com OI que os resultados em relação às suas funções físicas, relacionadas sobretudo com as limitações de mobilidade, eram significativamente

baixos. Apesar das suas deficiências físicas significantes, os autores mostraram que não havia qualquer alteração nos resultados na componente mental, revelando até níveis de sucesso escolar bastante altos e de emprego. Ainda, em relação à qualidade de vida na OI, Szczepaniak-Kubat e colaboradores (2012) num estudo com pais de crianças com OI, em que as famílias foram divididas em dois grupos, dependendo da gravidade da OI (ligeira e severa), concluíram que a maioria dos pais (56%) avaliou a sua qualidade de vida global como “bom”, sendo a pontuação semelhante em ambos os grupos e cerca de 60% dos pais de crianças com OI avaliaram o seu estado de saúde geral também “bom”, observando-se o mesmo nos dois grupos. Contudo, os pais de crianças com o tipo de OI severa avaliaram o seu ambiente familiar como pior, devido à gravidade da condição clínica, em comparação aos pais de crianças com o tipo de OI ligeira.

A dor também é um fator importante, pois influencia a qualidade de vida dos indivíduos com OI. Estes durante a sua vida sofrem normalmente múltiplas fraturas, sendo por isto esperado a presença de dor crónica (Zack, P.; Franck, L.; Devile, C. & Clark, C. 2005). Além de que a dor também pode surgir no tratamento de fraturas, de espasmos musculares, de entorses e depois da cirurgia (Sillence, D. & Ault, J. 2011). No estudo de Zack, Franck, Devile & Clark (2005), afirmaram que a dor é uma ocorrência comum, aguda e de natureza crónica que intervém na vida diária das crianças. Representa um fardo significativo não só para elas como também para as suas relações familiares, afetando a qualidade de vida de uma forma global a todos os envolvidos (Zack, P.; Franck, L.; Devile, C. & Clark, C. 2005).

Considerando a revisão de literatura sobre as implicações da doença crónica, considerando que a OI é uma doença crónica que, para além de ser rara, partilha com muitas outras doenças crónicas situações de elevado potencial de perturbação da criança e da família, e sendo clara a falta de estudos sobre os aspetos psicossociais da OI, mostrou-se pertinente a realização de um estudo centrado na vivência familiar da OI.

4. Metodologia

4.1. Objetivos do estudo

Como se referiu nos capítulos anteriores, a doença crónica é uma situação potencialmente perturbadora do equilíbrio do doente e da família. A OI é uma condição clínica crónica rara do tecido conjuntivo caracterizado por fragilidade óssea congénita,

que tem como consequência a maior vulnerabilidade física da criança. Esta vulnerabilidade e as fraturas que lhe estão associadas acarretam restrições à vida da criança e da família, obrigando a adaptação e a readaptação ao longo da história da doença e da família.

Este estudo está inserido numa investigação mais alargada que tem como finalidade explorar as significações de crianças e seus familiares (pai, mãe e irmãos) sobre a experiência de vivência com OI.

Especificamente o estudo que aqui se apresenta teve como objetivo a:

- (1) Identificação de situações percebidas como particular exigência na vivência da doença;
- (2) Exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras;
- (3) Exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença;
- (4) Identificação de redes de suporte familiar.

4.2. Tipo de estudo

4.2.1. Estudo qualitativo

A presente investigação define-se como um estudo qualitativo, exploratório e transversal sobre a vivência da doença em crianças com OI e suas famílias. Através da perspetiva da investigação qualitativa pode dizer-se que este estudo pretende centrar-se no modo como as crianças com OI e suas famílias interpretam e atribuem sentido à sua realidade subjetiva, isto é, viver com OI.

Nos últimos 30 anos, a investigação qualitativa tem vindo a desenvolver em outras áreas, para além das mais tradicionais como Antropologia e Sociologia, e entre estas, na Psicologia - especialmente, a Psicologia da Saúde - na Educação e na Administração de Empresas (Neves, L. 1996; Turato, E. 2005; Brocki, J. & Wearden, A. 2006; Flick, U. 2009). Na verdade, a Psicologia da Saúde cada vez mais entende a importância de compreender as perceções dos pacientes e a interpretação das suas experiências subjetivas, bem como, os significados que atribuem a elas, recorrendo, por isso, a métodos qualitativos (Brocki, J. & Wearden, A. 2006).

A investigação qualitativa focaliza-se num modelo fenomenológico, onde se pretende entender os fenómenos segundo as perspetivas dos sujeitos, procurando compreender e encontrar significados através de narrativas verbais e de observações em vez de dados estatísticos (Neves, L. 1996; Brocky, M. & Wearden, A. 2006; Flick,

U. 2009; Bento, A. 2012). Além disso, a investigação qualitativa tende ocorrer em contextos naturais (Bento, A. 2012) e com contato direto e interativo do pesquisador com a situação de objeto de estudo (Neves, L. 1996). Assim sendo, os investigadores preocupam-se em saber como os fenômenos ocorrem naturalmente e como são as relações estabelecidas entre eles, pois pretendem procurar essencialmente uma compreensão particular e não generalizações, princípios e ou leis (Nogueira-Martins, M. & Bógus, C. 2004; Flick, U. 2009).

Os estudos qualitativos são caracterizados pela forma como formulam os seus objetivos, métodos, instrumentos de investigação e pela análise de dados (Krahn & Eisert, 2000; Santos, 2010). A característica essencial da pesquisa qualitativa é a escolha correta de métodos e de teorias adequadas aos objetivos da investigação, o reconhecimento e análise de diferentes perspectivas, a reflexão por parte dos pesquisadores acerca da pesquisa, como parte do processo de produção de conhecimento, e a variedade de abordagens e métodos (Flick, U. 2009). Apesar de existir diferentes pontos de vista sobre a necessidade de validade da pesquisa qualitativa, há um consenso de que a validação é fundamental para o desenvolvimento de um corpo de conhecimento científico (Zachariadis, M., Scott, S. & Barrett, M. 2013).

Os métodos de investigação qualitativa incluem entrevistas (estruturadas, não estruturadas e semi-estruturadas), observações (externa ou do participante) e análise de conteúdo (Nogueira-Martins, M. & Bógus, C. 2004). A partir destas metodologias pretende-se aceder de forma mais aprofundada possível às representações ou significações pessoais dos sujeitos.

De entre as entrevistas enunciadas, a entrevista semi-estruturada foi a utilizada neste estudo para exploração da vivência de OI em crianças com OI e seus familiares.

4.2.2. Estudo Exploratório e Transversal

A presente investigação é um estudo de tipo transversal e exploratório.

Trata-se de um estudo transversal porque ocorre apenas num determinado momento e nas definições definidas para este momento, não existindo, portanto, período de seguimento dos indivíduos (Krickeberg, K., Pham, V. & Pham, T. 2012)

Esta investigação define-se ainda como exploratória, uma vez que o objetivo do estudo encontra-se relacionado com a exploração da vivência subjetiva de OI na criança e sua famílias e a análise e descrição desta vivência e das suas relações. Deste modo, a pesquisa exploratória estabelece critérios, métodos e técnicas para elaboração de um estudo, onde a partir de questões de investigação encontram-se representadas o foco principal do estudo.

4.3. População e Amostra

4.3.1 Critérios de seleção e recolha de amostra

Como já foi referido anteriormente o objetivo principal desta investigação é o estudo da vivência subjetiva da doença em doentes com OI e suas famílias. Desta forma, define-se como população o universo de crianças e adolescentes, com idades compreendidas entre os 5 anos e os 18 anos de idade, com doença crónica e rara, mais especificamente, crianças e adolescentes com OI e suas famílias (mães, pais e irmãos).

A amostra deste estudo é constituída por 6 famílias e trata-se de uma amostra de conveniência, pois as famílias encontram-se associadas à Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI) que foi parceira neste estudo.

4.3.2. Caracterização dos grupos constituintes da amostra

Apresenta-se, em seguida, a caracterização da amostra neste estudo. Como já foi referido, o número total de casos foram 6 famílias com crianças e adolescente com OI (num total de 20 sujeitos) associados à APOI.

As crianças e os adolescentes com OI que participaram nesta investigação tinham idades compreendidas entre os 5 e os 16 anos de idade, não existindo diferença de frequência quanto ao género (Ver Quadro 1). Verifica-se que entre os participantes os pais de crianças e adolescentes com OI possuem uma média ligeiramente superior de idade em relação às mães e a maioria dos casais encontram-se casados (Ver Quadro 1). Ainda, verifica-se que a idade dos irmãos encontra-se compreendida entre os 2 e os 18 anos de idade, sendo o género masculino predominante (Ver Quadro 1).

Ainda, podemos observar no Quadro 1 que o diagnóstico de OI das crianças e adolescentes foi detetado entre o nascimento até aos 4 anos de idade e que tempo de diagnóstico destas crianças e adolescentes com OI é superior a 4 anos, considerando o seu grau de funcionalidade avaliado pelo através do Questionário de Avaliação de Saúde em crianças (CHAQ) como “Bom”.

Quadro 1: Caracterização da amostra

	Pais		Crianças		Irmão	
	Mãe (N=6)	Pai (N=5)	Rapaz (N=3)	Rapariga (N=3)	Rapaz (N=3)	Rapariga (N=2)
Idade	Entre os 23 e os 40 anos	Entre os 28 e os 45 anos	Entre os 5 e os 12 anos	Entre os 9 e os 16 anos	Entre os 2 e os 18 anos	Entre os 2 e os 16 anos
Situação Civil	1 Separada 5 Casadas	Casados				
Início do diagnóstico			Entre o Nascimento até aos 4 anos			
Tempo de diagnóstico			>4 Anos			
Grau de funcionalidade			Bom			

Em relação ao tipo de família, como se pode observar o Quadro 2, as famílias são classificadas como nucleares (apenas uma família encontra-se com o marido ausente), sendo que quatro famílias possui mais do que um filho.

Quadro 2: Caracterização do tipo de famílias com crianças e adolescentes com OI

6 Famílias	2 Famílias com filho único
	3 Famílias com uma fratria de dois
	1 Família com fratria de três

4.4. Instrumentos de recolha de dados

4.4.1 Entrevista Semi-estruturada

A entrevista semi-estruturada é uma das metodologias mais utilizada nos estudos qualitativos em vários âmbitos e tem sido amplamente utilizada na área da Psicologia da Saúde e da Psicologia Pediátrica (Neves, L. 1996; Brocky, M. & Wearden, A. 2006; Bento, A. 2012; Kol, S. 2012).

No que toca a investigações que têm como foco a experiência/vivência subjetiva de um sujeito em relação a um determinado fenómeno, a entrevista semi-estruturada é reconhecida como a mais adequada (Brocky, M. & Wearden, A. 2006) Além disso, esta metodologia é apropriada para trabalhar com pequenas amostras e útil para o estudo de situações mais específicas ou então para completar e validar informações provenientes de outras fontes (Laforest, J. 2009)

As Entrevistas Semi-estruturada são constituídas por uma série de questões orientadoras de seguimento ou de sondagem que permitem ao investigador obter informações adicionais aos tópicos (intenções, atitudes, comentários, percepções, opiniões, crenças, experiências e relatos de comportamentos do entrevistado), assim como, avaliar a coerência e os níveis de abstração e integração a que o sujeito consegue aceder (Kol, S. 2012; Şaşmaz ören, F. & Ormanci, Ü. 2012; Ramirez-Rubio, O. et al. 2013). Além de facilitar o discurso do sujeito, permitindo-o expressar de forma livre os seus pensamentos, também potencializa a reflexão e a exploração de significações expressas, possibilitando ao pesquisador aderir com facilidade a outras significações que por norma não se obteria através de medidas de avaliações mais rígidas (por exemplo, questionários previamente estruturados) (Santos, M. 2010; Abdel Latif, M. 2012).

Este tipo de metodologia permite ainda ao investigador ter alguma liberdade para escolher qual a direção que considera mais adequada para desenvolver, conformar ou explorar as verbalizações do sujeito, possibilitando investigar de uma forma flexível e profunda os aspetos que o investigador considere como mais relevante para o seu estudo (Quivy et al, 1992; Kajornboon, A. B. 2005).

De certa forma, as entrevistas são usadas como meio para atingir um fim ainda que para isso possa ter que percorrer diversos caminhos, ou seja, as entrevistas são utilizadas para ajudar os pesquisadores, a compreender os conhecimentos, as ideias, as atitudes e os comportamentos dos indivíduos sobre as dimensões de estudo sendo sempre possível voltar a temas que precisam de maior clarificação. Para além disso tratando-se de uma entrevista com questões que são sobretudo orientadoras do decurso da mesma, pode ser alterado de acordo com as verbalizações do entrevistado (Kajornboon, A. B. 2005; Şaşmaz ören, F. & Ormanci, Ü. 2012).

Neste estudo, utilizou-se a Entrevista Semi-estruturada como explorar as significações dos sujeitos em relação às dimensões definidas nos objetivos já apresentados.

Deste modo, os critérios de construção da Entrevista Semi-estruturada utilizada neste estudo foram orientados pelas questões de investigação e pelas dimensões definidas em cada uma dessas questões. Por sua vez, as dimensões do estudo de partida derivaram da revisão de literatura que antecedeu a realização do protocolo de investigação.

Para o estudo que aqui se apresenta foram consideradas como dimensões e questões orientadoras:

(1) Identificação de situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

Para exploração desta dimensão foi utilizada como questão de orientação:

Pais (pai e mãe)

- Pode falar um pouco sobre as situações que foram ou são para si mais difíceis, as que lhe pareceram ao longo da doença ou atualmente mais perturbadoras?

Criança

- Podes falar um bocadinho das situações que são difíceis para ti? Das que gostas menos e te fazem sentir pior.

Irmão

- Podes falar um bocadinho das situações que são difíceis para ti? Das que gostas menos e te fazem sentir pior

(a criança mais velha era depois convidada a falar sobre essas situações no passado)

(2) Exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

Para exploração desta dimensão foi utilizada como questão de orientação:

Pais (pai e mãe)

- Pode falar um pouco sobre o que faz para se sentir melhor ou viver melhor as situações mais difíceis?

Criança

- Podes falar um pouco sobre o que fazes nas situações mais difíceis para te sentires melhor?

Irmão

- Podes falar um pouco sobre o que fazes nas situações mais difíceis para te sentires melhor?

(3) Identificação de preocupações relativas a consequências e implicações da doença

Para exploração desta dimensão foi utilizada como questão de orientação:

Pais (pai e mãe)

- *Pode falar um pouco das suas preocupações neste momento (nos últimos tempos)?
Do que o (a) preocupa?*

Criança

- *E em relação ao que preocupa. Podes falar um bocadinho sobre o que te faz ficar preocupada?*

Irmão

- *E em relação ao que preocupa. Podes falar um bocadinho sobre o que te faz ficar preocupada quando pensas na doença do teu (tua) irmão (irmã)?*

Além da entrevista Semi-estruturada, foram utilizados ainda questionários, nomeadamente, o Kidscreen-27, o Bief-Cope, o KidCope e o EIAV e ainda o Esquema de Identificação de Redes de Suporte. Estes instrumentos foram usados, neste estudo, não para fins estatísticos, mas como exploração complementar da informação.

4.4.2. Questionários

4.4.2.1. Kidscreen-27

O questionário Kidscreen-27 permite avaliar a qualidade de vida da criança e do adolescente, com o propósito de conhecer melhor e identificar possíveis riscos. Contudo, também pode ser usado para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença crónica, permitindo identificar as que se encontram em maior risco, referente à sua saúde subjetiva, e sugerir intervenções precoces apropriadas junto dos técnicos de saúde (Robitail, D. et al. 2007)

No âmbito de um projeto Europeu, num estudo transversal, testou-se a validade estrutural e transcultural do Kidscreen, em 13 países europeus, tanto a nível global como a nível individual, onde se mostrou que este instrumento possui boas qualidades psicométricas (Robitail, S. et al. 2007; Ravens-Sieberger, U. et al. 2007). Trata-se de um projeto internacional que ocorreu ao longo de três anos (2001-2004) e foi desenvolvido para testar e implementar o instrumento nos vários países, de modo a avaliar a saúde e o bem-estar subjetivo de crianças saudáveis e de crianças com

doenças crônicas, com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos de idade (Ravens-Sieberer, U. et al. 2007).

O primeiro instrumento desenvolvido a partir do projeto Kidscreen foi um questionário de 52 itens designado por Kidscreen-52 que abrange 10 dimensões da qualidade de vida. As duas versões mais curtas, o Kidscreen-27 e o Kidscreen-10 Index, foram desenvolvidas durante as fases posteriores do referido projeto (Robitail, S. et al. 2007).

Nos últimos 10 anos, a importância de conhecer a Qualidade de Vida, no que toca às preocupações e interesses dos sujeitos, tem vindo a crescer na população pediátrica, levando-os a recorrer com mais frequência ao questionário Kidscreen-27 (Robitail, S. et al. 2007; Ravens-Sieberer, U. et al. 2007).

No presente estudo utilizou-se a versão reduzida, Kidscreen-27, que deriva de uma versão mais longa de 52 itens e é administrada a jovens entre os 8 e os 18 anos de idade. Existe investigadores que referem ser um instrumento promissor para estudos clínicos e epidemiológicos, facultando muitas das vantagens do instrumento original e ainda é mais fácil e rápido de administrar (Robitail, S. et al. 2007).

O Kidscreen-27 é constituído por 27 itens que avaliam a Qualidade de Vida em cinco dimensões: o Bem-estar Físico, composto por 5 itens, onde exploram o nível de atividade física, da energia e do *fitness* da criança/adolescente; o Bem-estar Psicológico, constituído por 7 itens, que incluem questões sobre as emoções positivas, a satisfação com a vida e o equilíbrio emocional; a Autonomia e Relação com os Pais, contando com um total de 7 itens, onde examinam a relação da criança/adolescente com os pais, o ambiente em casa, a liberdade individual e a satisfação com os recursos financeiros; o Suporte Social e Grupo de Pares, constituído por 4 itens, onde analisam a natureza das relações da criança/adolescente com os outros; por fim, o Ambiente Escolar, composto por quatro itens, que permite explorar as perceções das crianças/adolescentes da sua capacidade cognitiva, a aprendizagem e a concentração, bem como, o que sentem em relação à escola.

Os itens permitem avaliar não só a frequência do comportamento e/ou sentimentos da criança ou adolescente, como também, embora surge em poucos casos, a intensidade de uma atitude (Michel, F. 2013; Weitkamp, K., Daniels, J., Romer, R. & Wiegand-Grefe, S. 2013).

Existe duas versões disponíveis, a versão para pais de crianças com menos de 8 anos de idade, onde avaliam a qualidade de vida dos seus filhos, e uma versão para crianças com idade superior a 8 anos. O questionário é respondido a partir de uma escala de cinco pontos, com o objetivo de avaliar a intensidade que vai desde de “nada” a “totalmente” ou a frequência que vai desde “nunca” a “sempre”. A duração da

execução do questionário leva cerca de 10 a 15 minutos, sendo o prazo de uma semana.

É de referir que o questionário Kidscreen-27 tem sido utilizado em outros estudos com crianças com doenças crónicas. Nestas investigações, os pesquisadores revelam a importância de conhecer o impacto da doença crónica (por exemplo: obesidade, distúrbios mentais, hérnia diafragmática congénita, prolapso da válvula mitral) na qualidade de vida das crianças e seus pais (Nille, N. et al. 2010; Janiec, I., Werner, B. & Sieminska, J. 2011; Michel, F. 2013; Weitkamp, K., Daniels, J., Romer, R. & Wiegand-Grefe, S. 2013).

O mesmo acontece com este estudo, onde se pretende, a partir deste mesmo instrumento, avaliar o impacto de OI na qualidade de vida das crianças e adolescentes com OI e seus familiares.

4.4.2.2. Brief COPE

O Brief COPE foi desenvolvido por Charles S. Carver, em 1997, na Universidade de Miami, onde se prende com o objetivo principal de medir estratégias de *coping* e avaliar a diversidade de comportamentos de *coping* entre os adultos, com ou sem condições clínicas. Este inventário tem sido uma das medidas de *coping* mais utilizadas atualmente, especificamente, em investigações relacionadas com a saúde, sendo também citado em outros trabalhos, inúmeras vezes, por diversos autores (Carver, C. S. 1997; Cooper C, Katona C, Livingston G, 2008; Al-Dubai, S., Al-Naggar, R., Alshagga, M. & Rampal, K. 2011; Kasi, P. et al. 2012). O instrumento mencionado possui uma alta confiabilidade e validade interna e teste-reteste (Dasch, et al. 2011; Varescon, I., Leignel, S., Poulain, X. & Gerard, C. 2011) o que demonstra possuir boas propriedades psicométricas.

A versão completa de COPE é constituída por 60 itens, com 4 itens por escala. Num dos seus trabalhos, Carver (1997) verificou que os pacientes ao completar todas as questões do questionário, COPE, revelavam ficar impacientes devido à extensão e redundância do instrumento, emanando assim uma necessidade de construir uma versão mais breve e, consequentemente, mais prática.

O Brief COPE trata-se de uma versão resumida do inventário original COPE, onde se avalia 14 tipos de *coping* (*Coping* ativo; planeamento; uso de apoio instrumental; uso de apoio emocional; foco na ventilação das emoções; evitamento; auto-distração; auto-culpa; reformulação positiva; humor; negação; aceitação; religião; e uso de substâncias), com 2 itens por escala e aplicado a indivíduos a partir dos 18 anos de idade. Devido a determinados problemas em estudos anteriores, esta versão

abreviada contou com uma ligeira alteração em três escalas e omissão de duas escalas do COPE original, que se mostraram inútil nos trabalhos anteriores.

O instrumento é constituído por 28 questões e segue uma escala do tipo *Likert* de 4 pontos, com respostas que variam de 1 (“*Não o tenho feito de todo*”) a 4 (“*Tenho o feito bastante*”), referente a eventos stressantes que o sujeito experienciou nos últimos quatro meses. Estes itens revelam a frequência com que o indivíduo utiliza determinada estratégia de *coping*. Quanto maior é o resultado, maior são as estratégias de *coping* utilizadas pelo sujeito (Al-Dubai, S., Al-Naggar, R., Alshagga, M. & Rampal, K. 2011).

Neste estudo o Brief COPE foi usado para mães e pais de crianças com OI com o objetivo de conhecer quais as estratégias que os mesmos utilizem para confrontar com a situação clínica do seu filho com OI.

4.4.2.3. KidCOPE

O modo como uma criança lida com eventos stressantes é um tema importante e bastante relevante, do ponto de vista teórico, bem como, as suas implicações clínicas. A partir desta necessidade, criou-se o KidCope, uma das primeiras medidas que permitiu avaliar estratégias de *coping* para crianças e adolescentes (Pereda, N., Forns, M., Kirchner, T. & Muñoz, D. 2009).

O Kidcope foi desenvolvido por Spirito, Stark e Williams (1988) e usado numa diversidade de ambientes, especificamente, na área da pediatria, para estudar estratégias de *coping* em crianças com doenças físicas crónicas. Spirito e seus colegas demonstraram que há relação entre a idade, o sexo e o fator stressante com o uso de estratégias de *coping*, brotando assim a necessidade de criar duas versões, uma para crianças e outra para adolescentes (Garraalda, M. E. & Rangel, L. 2004)

Ao longo do tempo, tornou-se um instrumento amplamente utilizado que avalia reações cognitivas, emocionais e sociais em diversas amostras de crianças de diferentes culturas e países frente a uma situação stressante (Garraalda, M. E. & Rangel, L. 2004; Pereda, N., Forns, M., Kirchner, T. & Muñoz, D. 2009). O instrumento KidCope permite que a criança ou adolescente exponha o seu problema que considera como mais stressante na sua vida, ao mesmo tempo, permite ao investigador avaliar qual a estratégia de *coping* utilizada no problema específico (Pereda, N., Forns, M., Kirchner, T. & Muñoz, D. 2009; Dasch, K. et al. 2011). De fato, o KidCOPE revela quais as estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas pela criança e adolescente para lidar com determinada situação difícil.

O KidCope possui duas versões e tem como objetivo avaliar as estratégias de *coping* utilizadas por crianças (entre os 7 e os 12 anos de idade) e adolescentes (entre os 13 e os 18 anos de idade). A primeira versão é constituída por 15 itens e a segunda versão por 10 itens (mais um item). Ambas as versões avaliam as mesmas 10 estratégias de *coping*, tais como: distração, isolamento social, reestruturação cognitiva, auto-crítica, culpar os outros, resolução de problemas, regulação emocional, pensamento positivo, apoio social e resignação. A versão para crianças, inclui dois itens para cada 5 estratégias e um item para as restantes 5 estratégias. Por outro lado, a versão para adolescentes, envolve dois itens para uma estratégia e um item para cada uma das restantes estratégias de *coping*.

Para cada estratégia existe duas pontuações que podem ser obtidas e são respondidas tendo em conta uma situação difícil que se passou no último mês. A primeira corresponde ao uso de estratégia (“*Fizeste isso?*”), onde é avaliado por “*sim*” ou “*não*”, enquanto a segunda relaciona-se com a eficácia de cada uma das estratégias utilizadas pela criança ou adolescente (“*Até que ponto isso te ajudou?*”) e é medido como “*nada*”, “*pouco*” ou “*muito*”.

Na verdade, o KidCope constitui como uma medida de triagem breve de estratégias de *coping* para crianças e adolescentes e tem sido usado em muitos outros estudos. Assim sendo, esta medida tem sido usada em inúmeras populações e em diversas situações, incluindo crianças cronicamente doentes e seus irmãos saudáveis, crianças e adolescentes com diabetes, adolescentes infetados sexualmente, adolescentes com comportamentos parassuicídicos, vítimas de abuso físico e sexual, crianças e adolescentes com síndrome da fadiga crónica, adolescentes com lesões na espinha medula, famílias com hemofilia, crianças com cefaleia crónica e adolescentes com doença renal (Cheng, S. & Chan, A. 2003; Garralda, M. E. & Rangel, L. 2004; Pereda, N., Forns, M., Kirchner, T. & Muñoz, D. 2009; Tay, S., Wan, D., Aw, M. & Kim, Y. 2010; Dasch, K. et al. 2011). Todos estes estudos prendem-se com o objetivo de perceber como é que as crianças e adolescentes lidam com as suas dificuldades frente a uma situação stressante, neste caso, a um problema de saúde.

O mesmo surge neste estudo, pois prende-se avaliar, a partir do KidCope quais as estratégias de *coping* que as crianças e adolescentes com OI utilizam para lidar com a sua situação clínica.

4.4.2.4. EIAV-C

A Escala de Interferência da Ansiedade na Vida da Criança (EIAVC), é um questionário que tem como objetivo avaliar duas dimensões: a interferência dos

problemas de ansiedade na vida da criança e a interferência dos problemas de ansiedade na vida familiar (Lyneham, Abbott, Rapee, Tolin, Carlson & Hudson, 2011).

É um questionário com boas propriedades psicométricas (confiança e validade) e é usado clinicamente com o objetivo de avaliar a interferência dos problemas de ansiedade na vida da criança e da família. O questionário possui duas versões, uma para pais e outras para crianças e adolescentes.

A Versão para pais é composta por duas sub-escalas, ambas incluem 9 itens, a interferência na vida da criança, que corresponde à questão 2 (composta por 1 item) e questão 3 (composta por 8 itens) e interferência na vida da família, que diz respeito à questão 4 (composta por 9 itens). As suas respostas são avaliadas por uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos, com respostas que variam de 0 (“*nada*”) a 4 (“*muito*”), exceto num item em que a escala vai de “*não, nenhum*” a “*muito*” (questão 2).

A versão para crianças e adolescentes é composta por uma subescala de interferência na vida da criança que inclui 9 itens. As suas respostas são avaliadas por uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos, com respostas que variam de 0 (“*nada*”) a 4 (“*muito*”), exceto num item em que a escala vai de “*não, nenhum*” a “*muito*” (questão 1).

No presente estudo utilizou-se as duas versões EIAVC e ainda uma adaptação do EVIAC para irmãos. Esta versão contou com uma subescala de interferência na vida do irmão que inclui 9 itens. As suas respostas são avaliadas por uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos, com respostas que variam de 0 (“*nada*”) a 4 (“*muito*”), exceto num item em que a escala vai de “*não, nenhum*” a “*muito*” (questão 1).

Deste modo, pretendeu-se avaliar a interferência dos problemas de ansiedade na vida da criança com OI, na vida dos pais e ainda na vida dos irmãos.

4.4.3. Mapas de Rede de Suporte Familiar

Em relação à dimensão “redes de suporte”, relativo ao objetivo “Identificação de redes de suporte familiar, social e de serviço de saúde” usou-se um Mapa de Redes Suporte Familiar adaptado de Sluzki (1997).

Sluzki (1997) pretendeu descrever o universo relacional dos indivíduos propondo uma representação de uma rede social pessoal, que constituísse todas as relações que o indivíduo considerasse como significativas. Através de um mapa sistematizado com quatro quadrantes definiu a família, a amizade, as relações de trabalho ou escolares e as relações comunitárias, de serviço ou de credo. Três destes quadrantes encontram-se em três círculos, sendo que um corresponde ao círculo interno de relações íntimas, o seguinte ao círculo intermediário das relações pessoais

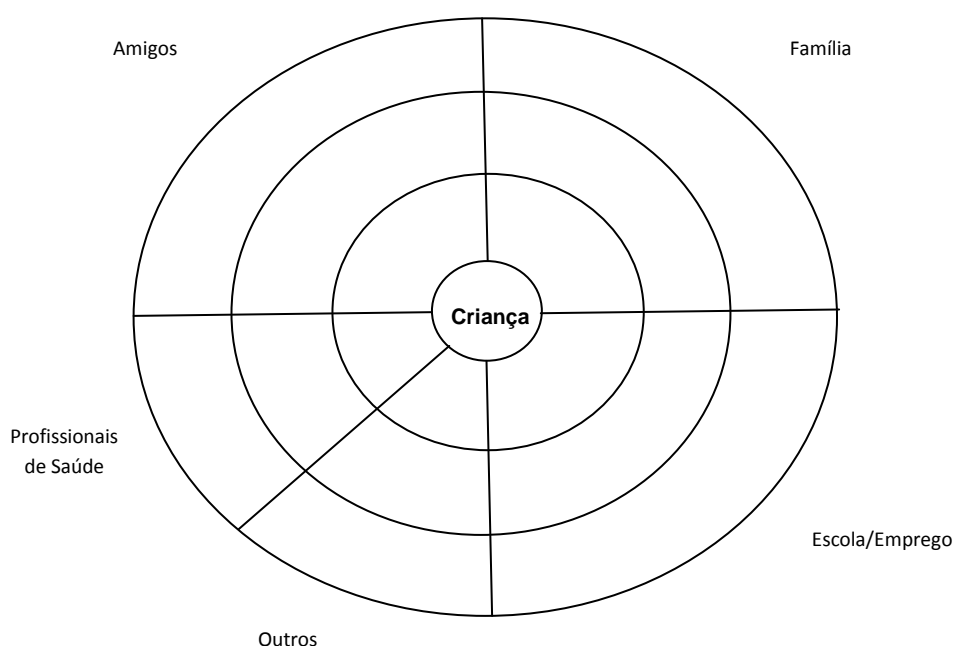
com menor grau de compromisso e o último ao círculo externo de conhecidos e relações ocasionais.

Neste estudo, o Mapa de Redes foi utilizado para crianças e adolescentes com OI e suas famílias. Para que fosse possível contemplar alguns dos objetivos, foram efetuadas algumas adaptações do modelo proposto por Sluzki (1997). As adaptações foram referentes às Relações com os Profissionais de Saúde substituindo as Relações com a Comunidade e ainda as Relações com o Serviço de Saúde foi substituído apenas por Outros, o fato de ser mais abrangente, permite ao indivíduo escolher qualquer rede que não se encontrava presente no mapa (Figura 1).

Foi necessário primariamente esclarecer os objetivos e o seu funcionamento para elaboração do Mapa de Redes às crianças/adolescentes com OI e ao pai, mãe e irmão. De seguida, a partir de perguntas que tinham o intuito de auxiliar as crianças/adolescentes com OI e suas famílias definir os indivíduos que deveriam ser incluídos em cada uma das redes, sempre respeitando as questões éticas como o anonimato dos indivíduos identificados.

No que toca a características estruturais que Sluzki (1997) propôs para avaliar a rede social. Neste estudo, o Mapa de Redes foi avaliado considerando apenas algumas das características estruturais relativas a *composição* (proporção do total de membros localizada em cada quadrante e círculo), a *dispersão* e às *funções da rede*. Deste modo, o Mapa de Rede possibilita-nos verificar quais as redes de suporte mais próximas que a criança com OI e sua família recorre num momento de crise ou que se encontram mais presentes.

Figura 1: Mapa de Redes Suporte Familiar adaptado de Sluzki (1997) utilizado no presente estudo.



4.5. Procedimentos de investigação

Tal como já foi referido este estudo teve o apoio da Associação Portuguesa da Osteogénese Imperfeita (APOI) tendo sido aprovado pela sua comissão diretiva.

Após essa aprovação a APOI contactou os seus associados anunciando o estudo e indagando do interesse em participar. As famílias contactadas mostraram interesse e disponibilizaram-se para ser contactadas. O contato com as famílias fez-se de forma presencial, durante uma assembleia da Associação, ou telefonicamente. O estudo foi então apresentado mais detalhadamente e foram obtidos os consentimentos informados. Nesse momento foram também marcadas as entrevistas que decorreram nos locais de preferência das famílias (maioritariamente na sua residência).

As entrevistas, com tempo médio de 1 hora, tiveram lugar em espaço reservado de forma a preservar a intimidade dos participantes. Nessa altura foram igualmente preenchidos os questionários.

Quanto a questões éticas como confidencialidade dos dados recolhidos e a preservação do anonimato foi assegurado aos participantes que os dados serviriam apenas para fins de investigação e que nunca seria revelada a sua identificação.

4.6. Procedimentos de análise de dados

Tendo em consideração os objetivos, foi usado nesta investigação a análise de conteúdo proposto por Bardin (1994). Como complementar de informação à análise qualitativa recorreu-se a análise dos questionários, como já foi referido.

4.6.1. Análise de conteúdo

A análise de conteúdo é usada largamente no tratamento dos discursos em investigações qualitativas (Caregnato, R. & Mutti, R. 2006; Esteves, M. 2006; Santos, F. 2012). Este método abrange um conjunto de estratégias, sendo o seu objetivo compreender o sentido das comunicações e suas significações explícitas e/ou ocultos (Araújo, L. & Lobo Filho, F. 2009), por exemplo, contidos nos documentos, nos dados da entrevista ou nas notas de observação (diários) do campo (Campos, C. J. & Turato, E. 2009). Trata-se, pois, de uma expressão genérica utilizada para designar um conjunto de técnicas possíveis para tratamento de informação previamente recolhida (Esteves, M. 2006).

O próprio conceito de análise de conteúdo foi sofrendo algumas alterações ao longo dos tempos. Segundo Bardin (1994) a análise de conteúdo define-se como *“um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores*

(quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”. Na verdade, a análise de conteúdo também sofreu inferências da procura da cientificidade e da objetividade recorrendo, por este motivo, ao método quantitativo que embora fosse meramente descritivo, onde a análise das mensagens fazia-se pelo cálculo de frequências, foi identificado como uma falha neste aspeto. Assim, surge a necessidade de ceder à análise qualitativa, possibilitando aos investigadores a interpretação dos dados, passando à compreensão de características, estruturas e/ou modelos que se encontram ocultas nas mensagens (Silva, R., Gobbi, B. & Simão, A. 2005).

Inicialmente, emergiu no âmbito da análise de conteúdo discussões sobre as suas diferentes funções, sendo uma delas o foco nas diferenças técnicas de análise de conteúdo nas abordagens qualitativas e quantitativas (Santos, F. 2012). Com o passar do tempo a objetividade tornou-se menos rígida, possibilitando o uso combinatório entre estatísticas e análises clínicas. Além de que a objetividade e a sistematicidade de um trabalho na análise de conteúdo podem ser testadas e, se necessário, melhoradas, pelo investigador responsável (Esteves, M. 2006; Santos, F. 2012). Deste modo, pode-se afirmar que a análise de conteúdo é um método que pode ser aplicado tanto na pesquisa quantitativa como na investigação qualitativa, mas, claro, com aplicações diferentes. No caso da primeira o que serve de informação é a frequência com que surge determinadas características do conteúdo, enquanto na segunda é a presença ou a ausência de uma dada característica de conteúdo ou de um conjunto de características num determinado fragmento de mensagem que é levado em consideração (Bardin, L. 1994).

Na verdade, os dados da análise de conteúdo são sujeitos a origens e a naturezas diversas, ou seja, por dados invocados pelo investigador (por exemplo: notas de campo, documentos de arquivos, dados de observação direta registados em protocolos) ou por dados suscitados pelo investigador (por exemplo: protocolos de entrevistas semi-estruturadas e não estruturadas, histórias de vida, diários) (Bardin, L. 1994; Esteves, M. 2006). Contudo, a análise de conteúdo é uma leitura “profunda”, interessando-nos que a análise construída seja sujeita a um processo de validação interna do trabalho realizado e a uma submissão à crítica, à contestação dos resultados obtidos, se for necessário, uma vez que se trata de uma técnica que permite a compreensão e a utilização e aplicação de um determinado conteúdo (Bardin, L. 1994; Esteves, M. 2006; Santos, F. 2012).

A análise da presente investigação é baseada nas verbalizações das seis famílias, através de entrevistas semi-estruturadas, com a finalidade de identificar semelhanças e diferenças entre as variáveis e/ou casos, para possível elaboração de

síntese que contribuem para o desenvolvimento de teorias explícitas do fenómeno. Deste modo, as dimensões estudadas nesta investigação vão de encontro com os três objetivos específicos enunciado já anteriormente mas que, de uma forma geral, trata-se de identificar a perceção de situações de crise, as preocupações da doença e o confronto.

Segundo Bardin (1994), a técnica da análise de conteúdo compõe-se em três etapas que foram seguidas na presente investigação: a pré-análise, a exploração do material e tratamento dos resultados e interpretação.

Na primeira fase é estabelecido um esquema de trabalho que deve ser preciso, com procedimentos bem definidos, embora flexíveis. Pode ser designada como a fase de organização dos dados de cada caso (isto é, de cada sujeito da amostra), onde se pode utilizar vários procedimentos, tais como, a leitura flutuante, as hipóteses, os objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação, permitindo assim uma visão global do que se pretende estudar nesta investigação. Portanto, esta etapa constitui o *corpus* da pesquisa e para ser possível recorreu-se à audição e transcrição das cassetes de áudio gravadas nas sessões de entrevistas.

A segunda fase consiste no cumprimento das decisões tomadas anteriormente, isto é, os dados são codificados a partir do que se estabeleceu antes. Trata-se de uma fase de desconstrução do texto global, iniciando-se com a identificação das verbalizações com conteúdos relevantes para o estudo. Em seguida, estas verbalizações são sujeitas a uma primeira organização por temas ou categorias de análise. A identificação e organização das verbalizações foram sempre seguidas pela orientação dos objetivos e dimensões já enunciadas. Como forma de facilitar, foram criadas grelhas para ajudar uma melhor compreensão e análise posterior. Encontra-se nestas grelhas o discurso direto dos pais, dos irmãos e das crianças e adolescentes com OI, sem qualquer preocupação de lógica ou sequência do discurso dos participantes em relação a cada uma das dimensões em análise.

Por último, a terceira etapa, corresponde à categorização, onde o investigador procura tornar os resultados brutos significativos e válidos. Pretendeu-se, nesta fase, a análise das verbalizações de todos os participantes (isto é, pais, irmãos e criança e adolescente com OI) em relação a cada uma das dimensões do estudo. Onde consistiu classificar os elementos de acordo com as suas semelhanças e por diferenciação, em função de características comuns, relativa a cada dimensão.

Deste modo, pode-se dizer que a análise de conteúdos conta com uma fase de organização, de codificação e por fim de categorização (Silva, R., Gobbi, B. & Simão, A. 2005; Araújo, L. & Lobo Filho, F. 2009; Campos, C. J. & Turato, E. 2009; Santos, F. 2012). Além disso, o próprio Bardin (2011) considera a entrevista como um método

específico, enfatizando que a análise de conteúdo em entrevistas é algo muito complexo e por vezes difíceis de codificar.

4.6.2. Análise dos questionários

Para avaliar a dimensão “preocupações” que diz respeito ao objetivo “identificar crenças relativas a consequências e implicações da doença”, utilizou-se os resultados dos questionários do Kidscreen (versão para crianças e versão para pais) e EIAV-C (Versão para crianças, pais e ainda para irmãos). Pretendeu-se com estas metodologias avaliar a qualidade de vida da criança e adolescente com OI, permitindo identificar as que se encontram em maior risco referente à sua saúde subjetiva e ainda avaliar a interferência dos problemas de ansiedade na vida da criança, dos pais e irmãos.

Ainda, para avaliar a dimensão “confronto” que corresponde ao objetivo “identificar estratégias de *coping*”, usou-se os resultados dos questionários Brief COPE e KidsCope. O objetivo principal de ambos é medir as estratégias de *coping*, quer nos adultos, quer nas crianças, utilizadas para lidar com um problema específico, neste caso, com a OI.

5. Apresentação e Análise de Resultados

A análise dos resultados que em seguida se apresenta é orientada pela sequência dos objetivos específicos do estudo. Os resultados serão ainda apresentados em dois momentos: num primeiro momento são considerados os resultados da totalidade dos participantes por cada grupo (mãe; pai; criança, irmãos): e num segundo momentos serão apresentados os resultados da análise caso a caso.

5.1. Identificação de situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

Questão: *“Pensando no que tem vivido poderia falar sobre o que considera como as situações mais complicadas para si, para o doente e para a família?”*

Quadro 3: Análise das verbalizações das Mães em situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

(1) <u>Situações percebidas como particular exigência na vivência da doença</u>		
Análise de verbalizações das Mães		
TEMA	SUB TEMA	EXEMPLO
<u>Fase do diagnóstico</u>	Incerteza e desesperança: <ul style="list-style-type: none">- Dificuldade em obter um diagnóstico;- Evolução da doença; prognóstico	“ (...) Diziam que era a doença dos ossos de vidro, que ela podia ficar muito pequena e deformada, que podiam nascer os dentes todos negros e que se ia partir muito, e ficar até numa cadeira de rodas. Uma pessoa pode não acreditar que é assim quando nos dizem e pensar que eles estão enganados e que não pode ser tão mau mas depois começa a ver os outros e vê mesmo miúdos assim e começa a acreditar e a ficar mesmo desesperada. E também vi na internet e vi muitos deformados. Eu só olhava para ela sem saber o que fazer.” (M3)
	Sentimento de impotência e incompetência <ul style="list-style-type: none">- Cuidar a criança- Contribuir para a obtenção do diagnóstico	“(…) Eu nunca tinha visto isto e quando me disseram que ele tinha ossos de vidro veio-me aquele medo. Não foi pensar que ele podia ficar deficiente porque eu nem sabia disso na altura mas foi o medo de lhe mexer e de ele se partir. Pensar que ele se podia partir isso era o pior. Uma pessoa nem sabe como é que deve fazer eu só olhava para ele e pensava como é que eu te vou tratar. Uma pessoa não está preparada para isto. Dizem-nos o seu filho tem ossos de vidro e pode-se partir com toda a facilidade e uma pessoa até fica tonta. Fiquei assim, nem queria acreditar numa coisa dessas (...)” (M5)
	Relação com os profissionais de saúde <ul style="list-style-type: none">- Desconfiança: suspeita de maus tratos;- Falta de apoio;- Desvalorização das queixas dos pais;- Culpabilização dos pais	“ Eles (profissionais de saúde) olhavam-nos assim como se estivessem a desconfiar de algo que tivéssemos feito. Isso foi depois ele ter partido por duas vezes num espaço de dois meses. Ele tinha meses e claro que não havia explicação para ele partir assim.” (M1)

<u>Dor e Hospitalização</u>	Dor - Lidar com a dor; - Lidar com alterações emocionais da criança com dor	"é quando ele começa com as dores. Tem alturas. Não é sempre mas tem alturas que uma pessoa não sabe o que lhe pode fazer. O médico diz que é normal mas ele começa com aquilo, fica muito irritado e chateia todos" (M4)
	Imprevisibilidade - Tempo de recuperação; - Prognóstico	" (...) ela estar hospitalizada com fratura sem uma pessoa saber quando é que isso vai acabar (..) ali dias sem fazer nada, porque isto são internamentos que não são curtos. É para ela e para nós. (...) " (M2)
	Relação com profissionais de saúde - Comunicação: deficientes competências de comunicação (falta de informação) - Apoio	"Falam connosco mas é sempre assim com meias palavras e nem sempre ficamos a saber as coisas (...) " (M5)
	Alterações de vida - Da vida da criança - Do funcionamento familiar	" Eu penso uma coisa. Ele (marido) pensa outra. Ele diz que estou a pensar muito médico e eu acho que queria que fosse de certa maneira mas não é. Há discussão claro. Se calhar, sem razão mas é difícil." (M6) " (...) mais complicado é se eu tenho que ir ao hospital e ficar. Isso é que é complicado porque com os que ficam em casa como é que se arranjam. O meu marido esse está pouco. Trabalha e não dá muito para isto porque se irrita. (...) " (M4)
	Cansaço	"muito cansada no hospital. Uma pessoa sente-se muito cansada." (M4)
	Educar no hospital	"Eu ir para o hospital é complicado. E ele lá parece que ainda fica pior. Se em casa se porta muitas vezes mal lá é ainda pior. Não sei o que lhe dá mas fica ainda pior e é a toda a hora não te mexas, não faças isso, deixa os outros e está quieto (...) " (M4)
	Perturbação emocional e instabilidade da criança	"(...) no hospital estão muito tempo imobilizados e isso acho que é pior porque ficam ali a só pensar nas dores." (M5)
<u>Fraturas</u>	Dor	"O pior agora é ele fraturar e começar a chorar com dores. Ele não se parte muitas vezes mas é sempre uma preocupação." (M1)
	Agravamento do prognóstico	"(...) ele partir é mau porque pode não correr como os outros e ficar com alguma deformação. Até agora só tem assim um pouco nas pernas que o faz não andar tão bem mas não se dá muito por isso. " (M1)
<u>Recuperação / Reabilitação no domicílio</u>	Responsabilização: - Sentimentos e incompetência e incerteza quanto a escolhas de tratamento	"Quando ele vem para casa é um alívio por um lado mas muito medo pelo outro porque ele não está bem. Uma pessoa fica muito insegura como há-de reagir. Se ele já está capaz de fazer uma coisa ou outra (...) Uma pessoa anda sempre atrás do médico. Também posso ser eu que sou mais insegura." (M5)
	Atitudes educativas e Lidar com alterações do humor da criança	" (...) ela estava em casa depois muito tempo. Era pensar o que devíamos fazer. Ela ficava um pouco mais irritada e queria uma coisa e depois queria outra. Uma pessoa pensava o que ela queria e o que seria melhor para ela. Não é fácil pensar o que é melhor para ela." (M2)
	Alterações do funcionamento familiar - Conflitos;	" (...) eu digo ao meu marido não pode ser ou tem que ser assim e ele diz, não, coitado, e é este diz e desdizer e ele claro que se aproveita e há zangas e coisas." (M4)

	- Cansaço	
Situações relacionadas com a Escola	Integração e reintegração escolar - Falta de informação da escola - Integração social (isolamento; imagem social)	“Ele depois fica fora dos amigos e começa a pensar que é deficiente. Quando está muito chateado diz que é deficiente não quer dizer que é mas quando está muito chateado. (...) ele andava muito revoltado com a escola e não queria ir.” (M5)
	Proteção física no meio escolar - Prevenção de quedas - Lidar com quedas	“(...) na escola ele agora diz que vive numa prisão diz mesmo estou numa prisão. Os professores não percebem e agora para com medo que ele possa cair puseram-no no recreio separado das outras crianças e num espaço fechado, ele sozinho. Primeiro não o deixavam sair da sala, eu fui lá falar, agora fica o recreio sozinho (...)” (M5)

Como se pode observar no Quadro 3, em relação a situações percebidas como particular exigência na vivência da doença foram identificados os seguintes temas/situações particularmente difíceis: Fase do diagnóstico, Dor e Hospitalização, Fraturas, Recuperação/Reabilitação no domicílio e Situações relacionadas com a escola. Integrado nestes temas foram identificados subtemas que as mães abordaram ao longo da entrevista.

A maioria das mães lembrou a história clínica da criança e evidenciou a Fase de diagnóstico como uma das mais perturbadoras. Quando falaram desta fase as mães referiram a incerteza e desesperança, os sentimentos de impotência e incompetência, a relação com os profissionais de saúde e as alterações da vida familiar. Não conseguir perceber o que se passava com o filho(a), sentir que os profissionais de saúde não só não concluíam o diagnóstico como insinuavam a possibilidade da mãe estar a mentir sobre as causas das fraturas da criança provocou nestas mães sentimentos de revolta, de impotência e de dúvida em relação à competência (técnica e relacional) dos profissionais de saúde e em relação à sua competência para tratar da criança.

No tema, Dor e Hospitalização, foram identificadas as situações relacionadas com a dor e especificamente a dor crónica muito comum nos doentes com OI em especial nos que foram sujeitos a várias cirurgias. Esta dor, tal como referida pelas mães acontece sem causa aguda aparente e é resistente a analgésicos. Neste tema foi ainda incluída a imprevisibilidade do prognóstico da doença e em especial o fato desse prognóstico depender por exemplo do tipo de fraturas (isto é das suas consequências) e não só do tipo mais ou menos severo de OI. Quanto ao Hospital, como é patente nos exemplos inseridos no Quadro 3 foram referidos não só o cansaço associado a inúmeros dias de apoio da criança no internamento mas também à difícil tarefa de educar em situações de maior vulnerabilidade da criança e de exposição pública.

No tema, Fraturas, as mães abordaram a dor e o agravamento do prognóstico. Neste tema a dor refere-se á queixas da criança quando existe uma fratura (essa dor acontece não só no momento da fratura mas decorre também de todos os procedimentos que o seu tratamento implica) e ao sentimento de impotência materna para responder à queixa da criança e “acabar com a dor”, por exemplo, numa das verbalizações uma mãe refere que a *“o pior agora é ele fraturar e começar a chorar com dores. Ele não se parte muitas vezes mas é sempre uma preocupação”* (M1).

Do que foi referido pelas mães a Recuperação em casa não é isenta de dificuldades e é mesmo considerada uma das situações de maior dificuldade. Ir para casa é sair do hospital mas não é voltar à vida normal e a criança passa muitos dias em casa sob responsabilidade dos pais que nem sempre têm o devido apoio. Questões relacionadas com a reabilitação da criança como por exemplo “quando é que ela pode começar a caminhar sozinha” ou com atitudes educativas como “como responder a maior agressividade decorrente do seu estado de imobilismo” causam ansiedade nas mães e segundo o referido provocam conflitos na família. A recuperação em casa torna-se um grande desafio para todos e de acordo com a verbalização de uma mãe, *“(...) eu digo ao meu marido não pode ser ou tem que ser assim e ele diz, não, coitado, e é este diz e desdizer e ele claro que se aproveita e há zangas e coisas”* (M4) que leva muitas vezes conflitos entre o casal e até mesmo entre a criança e os irmãos.

E por fim, no tema, Escola, as mães referiam as dificuldades sentidas quer no estabelecimento do momento ideal para a volta da criança à escola, quer nas dificuldades sentidos em falar com professores, pouco preparados para lidar com crianças com esta condição clínica e, que, muitas vezes para as proteger, acabam por afastá-las de experiências normativas e indispensáveis ao seu desenvolvimento, como foi o caso de uma mãe que referiu que o filho(a) disse que *“na escola ele agora diz que vive numa prisão diz mesmo, estou numa prisão. Os professores não percebem e agora para com medo que ele possa cair puseram-no no recreio separado das outras crianças e num espaço fechado, ele sozinho (...)”* (M5).

Quadro 4: Análise das verbalizações dos Pais em situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

(1) Situações percebidas como particular exigência na vivência da doença		
Análise de verbalizações dos Pais		
TEMA	SUB TEMA	EXEMPLO
<u>Fase do diagnóstico</u>	Incerteza e desesperança: - Evolução da doença; - prognóstico - Choque	“Nessa altura não sabíamos o que era. Foi a primeira fratura, a segunda, nós não sabíamos o que era não havia nada na família deste género. (silêncio). Foi um choque. Depois fomos adaptando (...) Não foi fácil, nada fácil. Assim, de repente. Ela só tinha 2 meses mas foi assim, de repente. Não fácil e ainda hoje não é.” (P6)
	Sentimento de impotência e incompetência	“E para ir ainda é pior porque é muito choro e uma pessoa nem sabe o que lhe deve dizer.”
	Relação com os profissionais de saúde - Desconfiança: suspeita de maus tratos - culpabilização dos pais	“No princípio. Foi mau no princípio. Eu acho que não sabia que era possível ter uma doença destas. Eles até disseram que podia vir de família mas nem eu nem a minha mulher temos na família nada assim. Eles até nos disseram que um de nós podia ter e nem saber mas acho que não temos nada.”(...)
	Alterações da vida familiar - Mudança no funcionamento da família - Perturbação emocional cônjuge	(...) como é uma doença que poucos têm (.....) não se dava por ela e depois para tratar foi difícil porque são ossos partidos e eles são crianças muito pequenas. Como é isso? Uma criança de gesso!. Como é isso? A minha mulher deu tudo e parou de trabalhar.”
<u>Dor e Hospitalização</u>	Dor - Lidar com a dor - Sentimentos de impotência	“vê-la engessada. Isso fica na cabeça de uma pessoa. Ela no hospital engessada a dizer que tem dores. A minha mulher a chorar. Eu a chorar. Não poder tirá-la dali. Agora não tem acontecido isso mas aconteceu e foi muito difícil.”
	Imprevisibilidade - tempo de recuperação - prognóstico	(...) no hospital quem vai é a minha mulher e eu fico em casa e vou-me safando porque eu sei que pode ser por muito tempo. Vou vê-lo quando posso mas sei que o que ele quer é sair daí. E para ir ainda é pior porque é muito choro e uma pessoa nem sabe o que lhe deve dizer.”
	Relação com profissionais de saúde - Falta de informação	“as situações mais complicadas também foi no início dar-se com o problema porque os médicos não estavam muito preparados para isto. Não conheciam muito a doença porque é uma doença rara e depois também nem todos sabem muito bem o que fazer. Andamos muito tempo sem estar muito seguros (...)”
	Alterações de vida - Mudança na rotina familiar	“(...) É que se ela tivesse a dor quando parte mas se ao fim de uma semana estivesse tudo bem era suportável. Mesmo o espírito dela era melhor. Ela diria bem eu parto tenho que aguentar uma semana mas depois fica tudo bem o problema é que ela sabe que a coisa não é uma semana mas sim dois ou três meses no hospital, aqui, com dores e com todos a chatear porque tem que fazer isto e aquilo. Tudo menos ter uma vida normal de criança.
	Adaptação da criança ao hospital	“quando vamos vê-lo ao hospital e ele quer vir e chora. Eu venho assim meio desorientado de o ver assim sem se mexer e uma pessoa não pode fazer nada. Ele chora e diz que não quer ficar. Depois habitua-se um bocadinho mas isso é o pior.” (P4)

<u>Fraturas</u>	Dor	(...) e os tempos que ele tem dores. Diz que lhe dói e vemos que sim porque ele não se mexe como deve e faz um jeito com as costas para não ter as dores mas vê-se que tem muitas. Às vezes queixasse e tem que tomar medicamentos mas muitas vezes diz que continua a doer e já não se pode fazer mais. (P5)
<u>Recuperação / Reabilitação no domicílio</u>	Responsabilização - Sentimentos e incompetência e incerteza quanto a escolhas de tratamento	“Fica-se contente com a vinda dela do hospital para casa mas estar em casa é também complicado. Primeiro porque sabemos que nada está realmente resolvido e que o osso pode demorar a sarar, e depois porque nos sentimos muito responsabilizados em relação à recuperação. Sabemos que a recuperação não é fácil e que vamos ter que insistir com ela para andar e essas coisas. Estão a dores que ela não quer sofrer. Esses tempos são tempos difíceis.”
	Atitudes educativas	“Ainda agora houve uma confusão porque ela teria que ir com a cadeira de rodas e isso faz-lhe confusão. Há sempre crianças que reparam e nós sabemos que ela está a entrar numa altura de idade complicada.”
	Alterações do funcionamento familiar - Cansaço e conflitos - Vulnerabilidade física e psicológica da criança	“Ela tem medo, ela transformou-se em alguém que tem medo. Também passar aqui dias inteiros no sofá não faz bem à vida mental de ninguém. (...) depois há confusão porque discutimos. Ela tem que se mexer e tem medo e não quer mexer-se, depois somos nós a insistir e ela a chorar e de repente estamos todos zangados.”
<u>Situações relacionadas com a Escola</u>	Integração e reintegração escolar	“sim, na escola foi mais complicada a mudança mas ela adaptou-se bem e não tem problemas. É boa aluna e tem amigos e tudo normal”

Tal como referem as mães, podemos observar no Quadro 4, em relação a situações percebidas como particular exigência na vivência da doença os pais identificaram os mesmos temas/situações particularmente difíceis: Fase do diagnóstico, Dor e Hospitalização, Fraturas, Recuperação/Reabilitação no domicílio e situações relacionadas com a escola. Igualmente, integrado nestes temas foram identificados subtemas que os pais abordaram ao longo da entrevista não muito diferenciados das mães.

A maioria dos pais também referiu a Fase de diagnóstico como uma das situações mais perturbadoras. Quando falaram desta fase os pais identificaram os mesmos sentimentos e dificuldades sentidas pelas mães. O não saber o que se passava com o seu filho(a) levou a experienciar reações emocionais como, por exemplo, “*Foi um choque*” (P6), refere um pai ao relembrar o momento em que foi diagnosticado o seu filho(a) com OI, reforçando a incredulidade que “*Ela só tinha 2 meses, mas foi assim, de repente*” (P6).

No tema, Dor e Hospitalização, foi identificado apenas pelos pais a adaptação da criança ao hospital como uma situação potencial de crise. Assim que ocorre uma fratura, a criança não tem muita escolha a não ser ir para o hospital, onde se sujeita a internamentos que podem ser curtos ou longos, como a várias cirurgias, se

necessário, e diversos tratamentos. Os pais referem este momento difícil, pois trata-se de uma situação em que os pais se sentem de certa forma impotentes por não conseguirem fazer algo mais para o seu filho (a) como, por exemplo, “tira-lo do hospital”. São situações de maior vulnerabilidade não só para a criança que fica hospitalizada como também para os pais, numa das verbalizações um pai referiu: *“quando vamos vê-lo ao hospital e ele quer vir e chora, eu venho assim meio desnortado de o ver assim sem se mexer e uma pessoa não pode fazer nada. Ele chora e diz que não quer ficar. Depois habitua-se um bocado, mas isso é o pior”* (P4).

Do que foi referido, no tema, Fraturas, os pais apenas abordaram a dor e tal como as mães referem-se às queixas da criança quando ocorre uma fratura e apresentam os mesmos sentimentos de impotência quando a situação surge, reconhecendo que não há forma de “parar a dor”, mesmo quando já se “esgotou” todos os recursos possíveis. Um pai relembra contando esses episódios de dor do seu filho(a) e dificuldades sentidas verbalizando *“(…) e os tempos que ele tem dores. Diz que lhe dói e vemos que sim porque ele não se mexe como deve e faz um jeito com as costas para não ter as dores mas vê-se que tem muitas. Às vezes queixasse e tem que tomar medicamentos mas muitas vezes diz que continua a doer e já não se pode fazer mais”* (P5).

Quadro 5: Análise das verbalizações das Crianças em situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

(1) <u>Situações percebidas como particular exigência na vivência da doença</u>		
Análise de verbalizações das Crianças		
TEMA	SUB TEMA	EXEMPLO
Dor e Hospitalização	Dor - Procedimentos médicos - Imprevisibilidade do fim da dor	“pior é cair e depois dói e depois vou ao hospital e fico lá muito tempo ainda dói mais. Eu não gosto. (...) não gosto do hospital porque me dói mais (...) não sei (porque é que no hospital me dói mais), é porque mexem e isso faz doer. Depois eu choro” “(…) claro que partir, ter dores, saber que os medicamentos nem sempre tiram as dores todas, ficar a pensar se vou ou não ter que fazer mais uma cirurgia, mais dores e mais tempo em casa (...)”
	Relação com profissionais de saúde - Impotência face aos profissionais de saúde - Desvalorização das queixas - Falta de apoio para o alívio das dores	“É muito o tenho dores, não podes ter (imita uma voz de PS), mas eu tenho e quero lá saber se posso ou não ter. Tenho e tenho. Nestas alturas uma pessoa fica mesmo desesperada e não sabe como explicar que tem mesmo dores e que tem que tomar alguma coisa.”

	Alterações de vida - Afastamento do meio familiar	"quando estou no hospital fico sem os meus amigos e sem fazer nada a não ser poder ter ainda mais dores (...)"
<u>Fraturas</u>	Dor - Lidar com a dor - Receio de nova fatura	"Dores, dores, dores. O pior, são as dores."
<u>Recuperação / Reabilitação no domicílio</u>	Falta de atividade	"que menos gosto é do gesso e das dores com o gesso (...) com o gesso não posso andar e todos mandam" Cr4
	Restrições impostas pelos pais - Autonomia	"eles dizem não faças isso para eu não cair mas eu gosto de fazer (por exemplo subir as escadas a correr). Não posso fazer nada porque eles não deixam" "não gosto quando a minha mãe não me deixa ir às festas dos meus amigos ." Cr3
	Relações familiares - Conflitos com os irmãos - Desvalorização das queixas	"em casa o meu irmão às vezes chateia-me porque diz que a minha mãe me deixa fazer tudo e não deixa, Depois começamos às guerras e a minha mãe começa a ralhar connosco."
	Perturbação emocional da criança	"quando quero fazer coisas e não em deixam. Eu posso fazer e não em deixam fico irritado e pronto"
<u>Situações relacionadas com a Escola</u>	Integração e reintegração escolar - Afastamento durante um longo período do meio escolar - Integração social (isolamento; exclusão social) - Sentimento de vulnerabilidade e de diferença perante os outros - Restrições	"(...) uns miúdos estúpidos que sabem que não podem empurrar e querem empurrar ou dizem coisa que eu sou de vidro. Eu não gosto disso, mas são só uns miúdos (...)" " às vezes é difícil porque uma pessoa não sabe como vai ser (ir para a escola). Como vão reagir os outros. O que eles fizeram naquele tempo todo. Eu também penso que posso cair outra vez"
	Imagem Social - Forma como os outros veem	"(...) Era como começar tudo de novo e lá estavam uns como se não me conhecessem." " os olhares na escola chateavam-me."

Quanto às crianças, como se observa no Quadro 5, a análise das significações em relação às situações percebidas como particular exigência, emergiram os temas: Dor e Hospitalização, Fraturas, Recuperação/Reabilitação no domicílio e Situações relacionadas com a escola. Integrado nestes temas foram identificados subtemas que as crianças abordaram ao longo da entrevista.

No Tema, Dor e Hospitalização, foram identificadas as situações relacionadas com a dor, incluindo os procedimentos médicos e a imprevisibilidade do fim da dor. De fato, como se pode verificar nos quadros das mães e dos pais (Quadro 3 e Quadro 4), todos referiram a dor como uma situação particularmente difícil e as crianças também não excluíram esta situação. A dor faz parte da vida de uma criança com Ol, as

crianças encontram-se sujeitas a períodos longos ou curtos de dor o que dificulta a qualidade de vida não só das crianças como também da família. Quando referem dor associada à hospitalização as crianças expressam preocupação em relação à não só à sua intensidade mas sobretudo à imprevisibilidade da sua duração e à resistência aos analgésicos, nem sempre compreendida pelos adultos e profissionais de saúde.

Assim que a criança é hospitalizada ocorre alterações na vida da criança e na vida dos familiares, uma delas diz respeito ao afastamento do meio familiar, escolar e comunidade. Uma criança verbalizou que “*quando estou no hospital fico sem os meus amigos e sem fazer nada a não ser poder ter ainda mais dores (...)*” (Cr3), a criança encontra-se num “meio estranho”, mais vulnerável e exposta a situações desconhecidas e a tratamentos, por vezes, evasivos e dolorosos.

De fato estar hospitalizado não é fácil para a criança, mas voltar a casa, Recuperação no domicílio, não é sinónimo de voltar à “vida normal”. As crianças ainda passam por períodos de recuperação ou de reabilitação que também fazem parte do processo e acarreta outras dificuldades. A falta de atividades (“*o que menos gosto é do gesso e das dores com o gesso (...) com o gesso não posso andar e todos mandam*” – Cr4) e as restrições impostas pelos pais (“*não gosto quando a minha mãe não me deixa ir às festas dos meus amigos*” – Cr3) são apontadas como situações particularmente difíceis que dificultam a autonomia que a criança deseja ter, mas que não é dada devida, por exemplo, ao gesso ou imobilização exigida pelos profissionais de saúde. Muitas vezes essas situações complicam a relação com os outros, como os conflitos com os irmãos, levando as crianças a sentirem-se emocionalmente vulneráveis a determinados aspetos, como “*quando quero fazer coisas e não em deixam. Eu posso fazer e não me deixam fico irritado e pronto*” (Cr4).

Quanto à Escola o afastamento prolongado do meio escolar é considerado um dos maiores desafios para a criança. A integração e/ou reintegração social pode levar ao isolamento, à exclusão social, a sentimentos de vulnerabilidade e de diferença que a criança se vê perante os outros e os outros referente a ela, numa das verbalizações uma criança referiu que “*às vezes é difícil porque uma pessoa não sabe como vai ser (ir para a escola). Como vão reagir os outros. O que eles fizeram naquele tempo todo (...)*” (Cr6). Tudo isso preocupa a criança não só a forma como vai ser aceite pelos colegas, por vezes, até mesmo pelos professores e meio envolvente, como também a perda da matéria, isto é, o que foi dado nas aulas durante o período em que esteve afastado e o receio de voltar a sofrer uma fratura.

Quadro 6: Análise das verbalizações dos Irmãos em situações percebidas como particular exigência na vivência da doença

(1) <u>Situações percebidas como particular exigência na vivência da doença</u>		
Análise de verbalizações dos Irmãos		
TEMA	SUB TEMA	EXEMPLO
<u>Dor e Hospitalização</u>	Dor - Sentimentos de impotência	“o mais difícil é vê-la ter dores e saber que não posso fazer nada. Eu tento distraí-la algumas vezes mas há tantas vezes que não dá nada que uma pessoa até sente que não vale a pena. Mas vale (...) fiz-lhe umas colagens para ela se divertir e gosto de a ver rir.”
	Alterações de vida - Mudança na rotina - Mudança no funcionamento familiar - Diminuição da atenção parental - Relações familiares afetadas	“Não gosto da minha irmã no hospital. Eu gosto dela mas também gosto da minha mãe e ela vai sempre para o hospital com ela. Também deviam ter camas para nós. Eu fico assim sem ninguém! A minha mãe diz que é para me habituar mas eu não me habituo nada” “Eu fico com o meu pai e gosto de estar com ele até porque ele está muitas vezes connosco mas não é igual e sentimos a falta da minha irmã e da minha mãe.”
<u>Recuperação / Reabilitação no domicílio</u>	Atenção discriminada - Maior atenção em relação à crianças doente	“Em casa após a alta fico chateada porque com ela cá é muito ela e só ela e também se criam confusões porque ela fica preguiçosa e não quer mexer-se”
	Atitudes educativas - Proteção em relação à criança doente	“(...) por exemplo eu não gosto nada porque a minha mãe está sempre por ela. Sou sempre eu que faz as coisas. Ela chateia-me e depois sou eu é que oiço e nunca se pode chatear a menina. É sempre deixa a tua irmã. Não chateies a tua irmã, ela é doente e pode partir-se. É sempre isto. Eu não é que faço sempre as coisas.”(...) quando ela fica em casa ainda é pior porque não posso mexer em nada nem nos brinquedos que são dela.”

Como se pode observar no Quadro 6 em relação às significações dos irmãos quanto a situações percebidas como particular exigência na vivência da doença foram identificados os seguintes temas/ situações particularmente difíceis: Dor e Hospitalização e Recuperação/Reabilitação no domicílio. Integrado nestes temas foram identificados subtemas que os irmãos abordaram ao longo da entrevista.

No tema, Dor e Hospitalização, foram identificados os mesmos subtemas, a dor e alterações de vida que não diferem muito do que foi dito pelos pais e mães. Não é fácil para um irmão ver o outro sofrer com dores e não poder “parar a dor”, o sentimento de impotência encontra-se sempre presente nestes momentos, pois trata-se de uma situação complicada quer para a criança que está a sofrer quer para a família que observa o seu sofrimento. A ocorrência de alterações familiares também foi identificada pelos irmãos como uma das situações mais difíceis, como é patente nos exemplos inseridos no Quadro 6 foram referidos não só a mudança na rotina e

funcionamento familiar associado aos inúmeros dias de ausência, maioritariamente, pelas mães, no hospital que se encontra a dar apoio à criança, como as relações familiares ficar afetadas por existir esse “afastamento”, pois os irmãos tendem a ficar em casa com os pais e sentem saudades de suas mães e crianças doentes no seu meio familiar.

Em relação ao tema, Recuperação/Reabilitação no domicílio, os irmãos fizeram referências à maior atenção que os pais dão à criança doente quando se encontra em casa, “(...) *após a alta fico chateada porque com ela cá é muito ela e só ela (...)*” (Cr6), os irmãos revelam sentir também falta de atenção dos progenitores devido à ausência de um dos cuidadores durante a hospitalização. Ao mesmo tempo há uma “superproteção” dos pais em relação à criança doente deixando os irmãos com sentimentos de revolta, de tristeza e de irritação, onde se pode verificar através da verbalização de um irmão de uma criança que OI que diz “*Sou sempre eu que faz as coisas. Ela chateia-me depois sou eu é que oiço e nunca se pode chatear a menina. É sempre deixa a tua irmã. Não chateies a tua irmã, ela é doente e pode partir-se. É sempre isto. Eu não é que faço sempre as coisas*” e ainda “*(...) quando ela fica em casa ainda é pior porque não posso mexer em nada nem nos brinquedos que são dela*” (Cr3).

De uma forma global, verifica-se que os temas comuns entre os pais, as mães, as crianças e os irmãos quanto às situações percebidas como particular exigência na vivência da doença foram os seguintes: Dor e Hospitalização e Recuperação/Reabilitação no domicílio. Verifica-se que também que os pais nomearam mais situações de crise do que as crianças e os irmãos, sendo os irmãos os que menos consideram situações percebidas como particular exigência na vivência da doença da criança com OI.

5.2. Exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

Questão: “O que costumam fazer para enfrentar essas situações?”

Quadro 7: Análise das verbalizações das Mães sobre as estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

(2) Exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras	
<u>Análise das verbalizações das Mães</u>	
TEMA	EXEMPLO
Comparação positiva Por: - Centração na normalidade da criança - Comparação com outras crianças da sua idade	<p>“o que me ajudou mais (no diagnóstico) foi ver que ele parecia normal. Podia ser pequeno mas ele era um bebe e todos são pequenos (...)” (M1)</p> <p>“(...) sim, eu olhava para ele e pensava que ele parecia normal e que havia doenças que eram piores porque eles parecem mesmo anormais. Ele não era assim e até hoje não é.” (M1)</p>
Procura de informação e/ou desenvolvimento de competências de tratamento	<p>“Uma pessoa vai aprendendo e isto mete menos sustos. Mas também é porque ele tem tido pouco e não é como eu vejo lá. Casos mesmo graves. Eu já perguntei se ele ia ficar a assim e o médico disse que o tipo dele não é.” (M1)</p> <p>“O tempo ajudou. Nós irmos aprendendo ajudou. Ficar a saber mais um pouco. Ficar menos aflita porque nunca sabemos o que pode acontecer.” (M2)</p>
Pensamento positivo Por: - Centração na normalidade da criança - Comparação com o que já foi experienciado - Minimização do potencial de ameaça da doença	<p>“eu tenho pensar que vai correr tudo bem. Pensamento positivo (...) também depois do que já passamos vemos que agora está melhor. Menos fraturas e lá a ir crescendo e estar com os amigos. Eu penso isso.” (M2)</p>
Racionalização Por: - Eficácia do tratamento	<p>“Acho que o que faço é pensar que aquilo vai acabar depressa. Se calhar é o que eu faço. Pensar que vamos para casa (...) mas também penso que é para o bem dela e que se o médico disse que ela tem que fazer o tratamento é porque é para o bem dela. E vê-se porque ela tem partido menos e os ossos estão melhores. Eu penso que se é para o bem dela, então temos que fazer tudo e aguentar tudo. Mentalizo-me assim.” (M3)</p>
Coping ativo - Envolvimento no tratamento - Envolvimento na normalização da vida da criança/família	<p>“Uma pessoa sente que está a fazer coisas para que ela se sinta melhor e que dá resultado e temos uma vida mais normal. Tranquila a vê-la contente. (...) sim, eu acho que estamos a fazer alguma coisa, contribuir para a felicidade dela e isso faz-me sentir melhor. Ajudamos a que ela seja feliz e isso é o que nós queremos”. (M2)</p> <p>“vemos que ela tem amigos. Eles vêm cá. Nos compramos uma piscina. É pequena mas dá para se divertirem e ela tem este anexo que também é só dela. É dela e dos amigos. Uma pessoa sente que está a fazer coisas para que ela se sinta melhor e que dá resultado e</p>

	temos uma vida mais normal.” (M2)
Esperança - Desenvolvimento da medicina	“(…) esperança. Tenho esperança até que inventem alguma coisa que lhe faça os ossos mais fortes. Menos fraturas é o que eu peço.” (M4)
Procura de suporte - Médico - Associações de doentes	“Na Associação o que vamos falando e aprendendo. Uma pessoa sente-se acompanhada. Foi o mais importante no início e ainda é.” (M5)
Distração e concentração seletiva - Tarefas do dia-a-dia	“(…) penso no que estou a fazer e penso só naquilo” (M5) “(…) uma pessoa tem tanto para fazer que pensa no que tem para fazer para se distrair” (M4)
Adiamento	“Agora por exemplo ele tem que voltar a ser operado mas de que vale andar aqui a pensar nisso agora porque só vai ser no fim do ano. Vamos ver se ele está bem até lá e ver se consigo pensar nisso mais perto. Até lá ainda falta tempo” (M5)
Planeamento	“O que eu faço é pensar na situação e no que há a fazer. Uma de cada vez. O que há a fazer. Fico melhor.” (M5)

Como se pode observar no Quadro 7, a análise das significações maternas e em relação a estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras identificou seguintes temas: Comparação Positiva, Procura de Informação e ou desenvolvimento de tratamento, Pensamento Positivo, Racionalização, *Coping* ativo, Esperança, Procura de Suporte, Distração e Concentração seletiva, Adiamento e Planeamento.

Uma das estratégias mais referidas diz respeito à diminuição da valência do stressor pela Comparação Positiva que a mães fazem centrando-se nos aspetos que o seu filho partilha com todas as crianças da sua idade. As mães procuraram centrar-se na normalidade da criança e comparar com outras crianças da sua idade ajudando a lidar com a situação perturbadora, por exemplo, *“o que me ajudou mais (no diagnóstico) foi ver que ele parecia normal. Podia ser pequeno mas ele era um bebe e todos são pequenos (...)”* (M1). Com o Pensamento Positivo, as mães centram-se na minimização do potencial de ameaça da doença, realçando a possibilidade de um desenvolvimento positivo da doença *“eu tenho pensar que vai correr tudo bem. Pensamento positivo (...) também depois do que já passamos vemos que agora está melhor. Menos fraturas e lá a ir crescendo e estar com os amigos. Eu penso isso”* (M2). O pensar positivamente sobre a situação que reconhecem como real ajuda as mães a sentirem-se confiantes e de certa forma tranquilas.

As mães que recorrem ao Coping ativo, referem a importância do envolvimento nas tarefas que conduzam à minoração do impacto da doença e à normalização da vida da família de tarefas como “criar me casa um espaço social para que a filha possa

receber os amigos”, procurar formas de tornar possível umas férias em que todos possam sentir-se “afastados da OI”, fazer com que a criança tenha uma vida o “mais possível parecida com os seus amigos”

A Procura de informação e sobretudo a Aprendizagem de competências é também muito utilizado como estratégias de *coping*. Neste tema as mães referem a importância de se sentirem competentes quer quando a criança tem queixas em casa quer quando ela está hospitalizada. A Racionalização é utilizada pelas mães que procuram pensar nos problemas analisados nas suas várias vertentes, com uma orientação de compreensão e de elaboração de alternativas de resolução. O problema é assim racionalizado e por isso diminuído na sua ameaça. Como refere a mãe *“Acho que o que faço é pensar que aquilo vai acabar depressa. Se calhar é o que eu faço. Pensar que vamos para casa (...) mas também penso que é para o bem dela e que se o médico disse que ela tem que fazer o tratamento é porque é para o bem dela. E vê-se porque ela tem partido menos e os ossos estão melhores. Eu penso que se é para o bem dela, então temos que fazer tudo e aguentar tudo. Mentalizo-me assim.”* (M3).

O Procura de Suporte também é utilizado entre as mães, esse suporte é sobretudo encontrado na família. São no entanto também referidas como importante o suporte dos profissionais de saúde, e encontrado em associações de doentes. Ter que lidar com uma criança com OI não é fácil e exige muitas mudanças que nem sempre as famílias estão prontas para enfrentar uma condição clínica tão frágil como a OI. Por este motivo, as mães sentem necessidade de um apoio emocional ou de compreensão e, por isso, vão à procura de “abrigo” onde se sintam seguras. Através da verbalização de uma mãe é notável a importância de um apoio, neste caso, de uma associação, referindo que *“Na Associação o que vamos falando e aprendendo. Uma pessoa sente-se acompanhada. Foi o mais importante no início e ainda é”* (M5).

Um número menor de mães refere o adiamento. Este adiamento é referido essencialmente em situações que são impossíveis de anular (por exemplo, uma cirurgia) mas que estão programadas para um longo prazo. Algumas mães verbalizaram a Esperança. Neste caso, esperança no desenvolvimento da medicina, revelando confiança e esperança no desenvolvimento em relação a tratamentos, de modo que a condição clínica da criança seja mais favorável do que apresenta, isto é, a criança ter menos dor, menos fraturas e menos inconvenientes que esta condição clínica traz para a criança doente e família.

Quadro 8: Análise das verbalizações dos Pais sobre as estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

(2) Exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras	
<u>Análise das verbalizações dos pais</u>	
TEMA	EXEMPLO
Comparação positiva - Com os outros	“(…) ele é como os outros. Uma pessoa vê-o a ele e vê um outro. Só tem alguma dificuldade, pouca com as pernas e não vai jogar como os outros.” (P1)
Mentalização/Racionalização - Associada a aceitação	<p>“eu sinto que fico mal se a vejo mal porque que ela tem isto e é uma coisa para sempre nós sabemos que temos que nos mentalizar (mentalizar é pensar como é a melhor maneira de viver com isto porque é mesmo assim e não vale a pena pensar que não). É pensar que é assim e é assim sem andar a fingir que não é. (…). É assim, e por isso penso nas coisas que pensar nas coisas de forma mais assertiva” (P2)</p> <p>E é por isso que se por um lado eu digo que vivo um pouco conformado com isto também tenho momentos em que penso “Tantas coisas e havia de acontecer logo isto a esta” mas também por outro lado estou conformado porque existe muito pior isso, existe. Nós acabamos por viver mais ou menos de forma normal a maior parte dos dias (…)” (P6)</p>
Desculpabilização	“Eu pensava que fazíamos tudo bem e que não tínhamos culpa de ele se partir. Não sei se ajudava muito mas pelo menos eu dizia à minha mulher quer fazíamos tudo bem e que não era por nós.” (P1)
Pensamento positivo Por: - Centração na normalidade da criança - Comparação positiva - Minimização do potencial de ameaça da doença	“(…) Eu tento procurar os aspetos mais positivos da coisa. Estamos juntos ver um filme, isso é bom. Passamos uma tarde (ou muitas) deitados com ela no sofá (…)” (P6)
Esperança - Desenvolvimento da medicina - Centração na normalidade da criança	<p>“Penso que se vai curar (….) vai aparecer algo na medicina e ele vai curar” (P4)</p> <p>“(…)e isso é bom e tenho esperança. Acho que penso que vai correr pelo melhor e que mesmo com umas mais fraturas ela vai poder ser autónoma e fazer a sua vida.” (P6)</p>
Distração e centração seletiva - Desporto - Atividade Laborais - Atividades profissionais - Atividades Sociais	<p>“(…) faço desporto. Corro jogo a bola. Gasto energia e distraio” (P1)</p> <p>“Ir trabalhar. Então no início era ir trabalhar e estar a trabalhar distraia-me.” (P5)</p> <p>“Vou com alguns amigos e isso também me distrai” (P1)</p>
Evitamento	“(…) não gosto de falar nisto porque tento não pensar nisto muitas vezes.” (P5)
Procura de suporte	“(…) Claro que há momentos em que se necessita muita ajuda para aprender a lidar com eles e para ultrapassar as coisas. Isso há e depois temos que ser

	nós.” (P2)
Planeamento	“penso que o dia-a-dia vou lidando. (...) Planeia-se quem vai quem fica (...) e o que há a fazer para se poder lidar com a menor perturbação.” (P6)

Como se pode observar no Quadro 8 foram identificados os seguintes temas: Comparação Positiva, Mentalização/Racionalização, Desculpabilização, Pensamento Positivo, Esperança, Distração e Centração seletiva, Evitamento, Procura de Suporte, e Planeamento como estratégias utilizadas pelos pais para lidar com situações potencialmente perturbadoras.

Tal como acontece com as mães, os pais referem utilizar a Comparação Positiva como forma de diminuir a valência do stressor, a partir da comparação da criança com os seus pares e a centração na normalidade do filho.

Em maior número que as mães os pais referem a Procura de suporte, em especial os amigos, sobretudo para atividades de socialização e distração. De forma um pouco diferente do que acontece com as mães os pais referem utilizar a Distração e centração seletiva essencialmente centrada em atividades de lazer ou no trabalho profissional como forma de *coping*. Os pais recorrem assim a atividades que permitem abstrair-se do problema e não pensarem tanto na doença. São exemplos o desporto, um pai verbaliza que *“Corro jogo a bola. Gasto energia e distraio”* (P1), enquanto um outro pai refere distrair-se nas suas atividades profissionais, *“Ir trabalhar. Então no início era ir trabalhar e estar a trabalhar distrai-me.”* (P5).

No tema, Mentalização/Racionalização, os pais procuraram mentalizar-se e aceitar que a condição do seu filho(a) é permanente e irreversível, e que por isso será melhor uma atitude de aceitação e de preparação para análise mais racional do impacto da doença, “tomando” esta condição clínica da criança como parte da vida do filho(a) e da família. Outros pais optam pela Desculpabilização, pois trata-se de uma doença em que a criança “parte-se” com muita facilidade, por exemplo, ter uma fratura sem que ninguém mexe-se na criança, pois basta um pequeno movimento para que os ossos se quebrem. De acordo com a verbalização de um pai, *“Eu pensava que fazíamos tudo bem e que não tínhamos culpa de ele se partir. Não sei se ajudava muito mas pelo menos eu dizia à minha mulher quer fazíamos tudo bem e que não era por nós”* (P1).

Os pais, diferente do grupo “mães” referiram (ainda que pequeno número) utilizar o Evitamento também como meio de confrontar o problema, *“(...) não gosto de falar nisto porque tento não pensar nisto muitas vezes.”* (P5). Estes pais procuram

evitar pensar sobre a doença ou sobre as suas consequências e tentam não falar sobre o assunto e nem pensar sobre o mesmo. Ainda, embora muito poucos, referiram usar a Esperança, acreditando no desenvolvimento da medicina e, consequentemente, numa cura, *“Penso que se vai curar (...) vai aparecer algo na medicina e ele vai curar”* (P4), outros acreditam que, apesar do prognóstico do seu filho(a), a criança poderá ter uma vida normal como qualquer outra criança, apesar das suas dificuldades, *“(...)e isso é bom e tenho esperança. Acho que penso que vai correr pelo melhor e que mesmo com umas mais fraturas ela vai poder ser autónoma e fazer a sua vida”* (P6).

Quadro 9: Análise das verbalizações das Crianças sobre as estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

(2) Exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras	
<u>Análise das verbalizações das Crianças</u>	
TEMA	EXEMPLO
Comparação positiva	<i>“(...) há varias formas de OI e eu acho que não tenho das piores. Há mesmo pessoas que têm OI e nem sabem. Essas não têm nada que as faça diferentes dos outros. Nem a altura. Eu acho que não tenho das piores e que ainda estou a crescer.”</i> (Cr2)
Procura de suporte - Pais (reconforto) - Amigos	<i>(quando cai e tem dores). “digo à mãe. Chamo mãeeeeeeeeeee (...) ou paiaaaaaa”. Eles dizem o que é que eu tenho e que vai passar. Ficam assim ao pé de mim (...) sim, muitas vezes passa só assim e depois vou brincar.”</i> (Cr1)
Pensamento positivo - Normalizar o dia-a-dia	<i>“(...) fazer a vida normal é o que eu acho. O melhor é fazer a vida normal.”</i> (Cr2)
Distração e centração seletiva - Brincadeira - TV - Jogos - Estudar - Falar com os amigos	<i>“jogo playstation para me distrair e às vezes resulta”</i> (Cr5) <i>“tentar distrair-me com um jogo ou com a televisão. É muito o que faço ainda hoje tento distrair-me”</i> (Cr2) <i>“(...) para me distrair falo com as minhas amigas ou combinamos coisas”</i> (Cr3)
Suporte Social - Amigos	<i>“falar com ela(amiga) ajuda quando estou mais triste mas não é muitas vezes. Às vezes não é por causa da OI é por problemas que todos temos. O normal.”</i> (Cr2) <i>“Na escola tenho dois amigos para brincar (...)”</i> (Cr4)
Suporte medicamentoso - Controlo da dor	<i>“Nas dores o que faço é primeiro pedir à minha mãe ou ao meu pai os comprimidos para passarem (...)”</i> (Cr6) <i>“Para passar mais as dores eu peço um medicamento (...)”</i> (Cr4)

Como se pode observar no Quadro 9 foram identificados os seguintes temas: Comparação Positiva, Procura de Suporte, Pensamento Positivo, Distração e Centração seletiva e Suporte Social como estratégias utilizadas pelas crianças para lidar com situações potencialmente perturbadoras.

No tema, Pensamento positivo, ao contrário dos pais (Quadro 7 e Quadro 8), a criança com OI (em especial as mais velhas) focaliza-se em normalizar o seu dia-a-dia, apesar das suas dificuldades que acarreta a doença como, estar com a família, brincar e conversar com os amigos, lidar com as dores sem que isso influencia o seu quotidiano e da sua família.

Integrado no tema, Distração e centração seletiva, as crianças (de qualquer idade) procuram centrar-se em brincadeiras, a ver televisão, a jogar *playstation*, a estudar e falar com os seus amigos sobre outros assuntos para não pensarem tanto na sua doença e sobretudo nas suas dores, quando se encontram numa crise de dor. Isto permite que a criança “afasta-se” do problema por breves ou longos períodos e focaliza a sua mente em algo que não seja a doença.

O Suporte social é referido quer por crianças mais novas como por crianças mais velhas. Esta procura de suporte social é (em especial nas crianças mais novas) no entanto mais centrado na socialização (consistente com a normalização de vida) do que na partilha de preocupações ou na procura de apoio específico em situações de perturbação relacionada com a OI.

Para além do Suporte Social as crianças consideraram o Suporte medicamentoso como uma das estratégias utilizadas para lidar com situações perturbadoras, como a dor (“*Nas dores o que faço é primeiro pedir à minha mãe ou ao meu pai os comprimidos para passarem (...)*” - Cr6). Não é fácil para a criança viver constantemente com dor e lidar com ela, nem sempre é simples, levando a que a criança chega a “suplicar” aos seus pais mais comprimidos até que este sofrimento termine. Como todos os tratamentos, há doses que não devem ser ultrapassadas, infelizmente nem sempre se consegue controlar a dor mesmo com a toma correta.

Quadro 10: Análise das verbalizações dos Irmãos sobre as estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras

(2) Exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras	
<u>Análise das verbalizações dos Irmãos</u>	
TEMA	EXEMPLO
Distração e concentração seletiva	““Toco guitarra. (...) quando fico pior venho para o meu quarto e toco guitarra porque me ajuda a relaxar e a pensar. Pensar que vai tudo ficar melhor e o que é que se pode fazer. Ou então não pensar e pensar na música. (...)” (Cr6)
Suporte Social - Falar com amigos - Ir ao cinema	“Falo com amigas (não, não é só sobre isto) falo sobre as nossas coisas ou vamos ao cinema e isso distrai-me.” (Cr6)
Pensamento positivo - Normalizar o dia-a-dia - Centração no fim da situação stressante	“(...) Realmente o que fazemos em casa é ter uma vida muito normal. Com isso mas normal.” (Cr6) “(...) o que eu faço aí (quando a mãe está no hospital com a irmã) é pensar que ela (mãe) já vem.” (Cr3)

Como se pode observar no Quadro 10 foram identificados os seguintes temas: Distração e Concentração seletiva, Suporte Social e Pensamento Positivo como estratégias utilizadas pelos irmãos para lidar com situações potencialmente perturbadoras.

Integrado no tema, Distração e Concentração seletiva, os irmãos recorrem muito a esta estratégia para lidar com a situação problemática, procuram abstrair-se do problema e focar em outras coisas que não seja pensar tanto sobre a doença como, por exemplo, tocar guitarra (Ver exemplo no quadro 10).

Também, abordaram o Suporte Social, como uma forma de sentirem um apoio emocional ou compreensão, nomeando, os amigos e as vantagens que advêm como conversar com os amigos sobre outras coisas, não necessariamente sobre a OI, a conviver socialmente e divertirem-se como, por exemplo, ir ao cinema ou falar sobre o que se passou na escola no dia anterior.

No tema, Pensamento Positivo, os irmãos reconhecem a realidade da doença da criança doente, mas esforçam-se para normalizar o dia-a-dia junto com a família. Também procuram centrar no fim da situação stressante, assim que o irmão é hospitalizado, como se pode observar através da verbalização de um irmão de uma criança com OI, “ (...) o que eu faço aí (quando a mãe está no hospital com a irmã) é pensar que ela (mãe) já vem” (Cr3), sentindo-se assim mais confiante e tranquilo ao pensar desta forma, positiva.

De uma forma global, verifica-se que as estratégias mais utilizadas frequentemente pelas mães, pais, crianças e irmãos para lidar com situações potencialmente perturbadoras foram os seguintes: Pensamento Positivo, Distração e Centração Seletiva e Procura de suporte/Suporte social.

As mães foram as que mais recorreram a uma maior diversidade de estratégias de *coping*, seguindo os pais, as crianças e, por fim, os irmãos. As estratégias referidas somente pelas mães foram as seguintes, a procura de informação e/ou desenvolvimento de competência para o tratamento, o *coping* ativo e o Adiamento. As estratégias referidas unicamente pelos pais foram, a Desculpabilização, e o Evitamento. Ainda, nas crianças, verificou-se uma estratégia que foi utilizada só pelas crianças como o Suporte medicamentoso.

5.3. Exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença

Questão: “Quais são as preocupações em relação a este filho?”

Quadro 11: Análise das verbalizações das preocupações das Mães

(3) Exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença		
<u>Análise das verbalizações das Mães</u>		
TEMA	SUBTEMA	EXEMPLO
<u>Doença</u>	Evolução da doença/imprevisibilidade	“(…) meu medo porque uma pessoa fica sempre a pensar que a doença pode piorar e ela começar a partir-se mais (…)” (M3)
	Dor	“ O que me preocupa mais é que ele esteja bem porque é uma coisa muito instável. Tem sido agora ainda mais por causa das dores e saber que ele vai ter que fazer mais uma cirurgia. Poder ajudá-lo com as dores que ele tem e ver se ele não fica tão desesperado…” (M5)
	Relação com os Profissionais de Saúde - Desconfiança em relação às queixas da criança	“É uma coisa que me deixa assim mesmo preocupada é que não acreditam nas pessoas. Eu digo logo que ele não é de fingir mas nem sempre parecem que acreditam nas pessoas. Para que é que uma pessoa vai lá se não é porque precisa de ajuda. Mas há alguns médicos enfermeiros que ajudam mesmo. E aí uma pessoa sente-se ajudada.” (M1)
<u>Impacto da doença na criança doente</u>	Escola Integração/ adaptação - Imagem social - Discriminação	“Ele não tem muitos amigos e sei que há miúdos que discrimina estes (…) não sei se isto de ele dizer que é um deficiente, quando está chateado se não é porque ouviu de algum miúdo.” (M5)

		<p>“Eu tenho medo que a discriminem na escola porque ela falta e tem estes cuidados todos e eu sei que ela também sente isso. Eu acho que ela sente, não que ela me diga porque é muito fechada mas eu acho que ela sente isso.” (M3)</p>
	Desempenho escolar	<p>“Agora o que me preocupa é que ele vá aprendendo como os outros e acho que isso é assim porque ele consegue aprender.” (M4)</p> <p>“ (...) também as notas porque com as faltas que ele dá fica um bocado atrasado e em casa eu não consigo que ele trabalhe muito.” (M5)</p>
	Motivação para a escola	<p>“um pouco preguiçoso e diz que tem dores e que não lhe apetece e anda assim a fugir” (M5)</p>
	Prevenção de acidentes: Vulnerabilidade física	<p>“Também fico preocupada com a escola. Ele pode ser magoado ou isso! Nós sabemos que ele não é como as outras crianças e que cair para uma criança não é o mesmo que cair para ele” (M1)</p>
	Vulnerabilidade - Física - Psicológica - Auto imagem	<p>“É muito complicado para eles porque ela pode ter fraturas a brincar. Agora eu estou um pouco melhor mas durante muito tempo era o meu pensamento, quando é que vão telefonar para me dizer que ela caiu ou que está a chorar com dores porque alguém a magoou. É uma preocupação porque sei que ela é magrita e se pode partir e que isso pode fazer com que ela fique deformada.” (M3)</p> <p>“Eu preocupo-me com o como ela se vai vendo e vou indo com ela às comprar de roupa e isso. Ela não gosta de falar nisso” (M2)</p>
	Autonomia (e limites à autonomia)	<p>“quando ela quer ir a uma festa ou isso. Eu penso sempre que ainda vai ser pior (<i>vai ficar mais exposta a quedas</i>) e nem sempre a deixo ir (...)” (M3)</p>
	Qualidade de vida	<p>“Uma pessoa vê muitas pessoas com Oi em cadeira de rodas e coisas assim e pergunta se o mesmo vai acontecer. Ela ser autónoma! O médico diz que a forma de Oi dela é das melhores mas claro que pode acontecer” (M2)</p> <p>“Preocupação é com ela estar bem. É a minha maior preocupação. Quando era mais pequena era muito cair e isso. Agora, como isso não tem acontecido e ela está mas velha é vê-la contente. Antes também mas a aflição de a ver cair era muito grande. Bem, agora também sai à noite e assim mas não é tão comum os miúdos caírem” (M2)</p>
	Futuro - Atividade profissional	<p>“(...) penso que ela pode não conseguir ter todos os empregos mas vai conseguir</p>

		alguma coisa que lhe agrade. Mas isso é uma preocupação de mãe (...)" (M2)
<u>Educação – atitudes educativas</u>	Estratégias educativas - Em situações de comportamentos disruptivos da criança - Em relação a restrições - Em relação aos irmãos	"Eu acho que realmente castigo menos a ela (o meu filho é que diz isso e tem alguma razão). Se calhar protejo-a mais e digo que eles (os outros filhos) não podem bater-lhe, mas é a minha preocupação porque sei que ela tem isto e que não pode cair ou magoar-se (...)" (M3)

Como se pode observar no Quadro 11 em relação a preocupações relativas a consequências e implicações da doença foram identificados os seguintes temas: Doença, Impacto da doença na criança doente e Educação correspondente a atitudes educativas. Integrado nestes temas foram identificados subtemas que as mães abordaram ao longo da entrevista.

A partir do momento em que foi diagnosticado uma doença crónica e rara, ocorre uma grande alteração no nível familiar. Surge implicações e consequências muitas vezes irreversíveis, deixando as mães preocupadas com a situação clínica do seu filho(a). Integrado no tema, Doença, o não saber o que vai acontecer depois, isto é, como vai evoluir a doença, se vai piorar ou não, a sua imprevisibilidade é considerada uma das maiores preocupações das mães, assim como, a dor. A dor é uma das características de indivíduos com OI, portanto, a probabilidade da criança vir a ter dores é enorme, pois trata-se de uma situação instável que depende de muitos outros fatores como, por exemplo, quedas que leva a novas fraturas, cirurgias recorrentes, procedimentos médicos.

No tema, Impacto da doença na criança doente, há o fator escola que inquieta as mães, como a sua integração/adaptação à escola, o receio de que seu filho(a) possa ser alvo de discriminação por parte dos colegas, é considerada uma das maiores preocupações (Exemplo da M3 do Quadro11). Outro é o desempenho escolar, pois a hospitalização e a recuperação no domicílio leva a que a criança afasta-se durante um período longo da escola que, conseqüentemente, leva-a a faltar às aulas e perder as matérias. As mães preocupam-se que seus filhos aprendem e que tenham um bom desempenho, estudando e mantendo em dia a matéria.

A maioria das mães preocupam-se ainda mais com o facto de serem crianças muito frágeis fisicamente, o que não permite um "descanso" a estas mães quando as crianças estão na escola ou fora do seu "alcance". O risco do filho(a) cair durante uma brincadeira no recreio ou tropeçar em algo como uma pequena pedra, é assustador para estas mães, isto porque facilmente uma queda provoca fraturas e pode piorar o estado da criança ("*fique deformada*" – M3). Há sempre uma preocupação em e

prevenir ou reduzir os acidentes, mas nem sempre é possível devido à própria imprevisibilidade de acontecimentos e vulnerabilidade física da criança. Deste modo, as mães acabam por limitar a autonomia da criança, por exemplo, não deixam o filho(a) ir a uma festa de um colega da escola que fica perto de casa.

Além da vulnerabilidade física, as mães também preocupam-se com a vulnerabilidade psicológica, embora seja pouco as mães que referem preocupação quanto à auto-imagem do seu filho(a), isto é, como a criança se vê perante os outros e como isto pode afetar-lhe, por exemplo, a sua auto-estima (*“Eu preocupo-me com o como ela se vai vendo e vou indo com ela às comprar de roupa e isso. Ela não gosta de falar nisso”*- M2). Na verdade, as mães reconhecem a realidade do seu filho(a), assim como, o seu prognóstico, preocupando-se com a forma como a criança se sente ao ver-se ao espelho e ainda como lida com os “olhares” de estranhos.

Devido à situação clínica do seu filho(a), poucas mães reconhecem que em termos de Educação não são totalmente “justas” com os outros filhos, ao protegerem a criança em demasia, em relação aos irmãos, acabando por castigar menos a criança e mais os irmãos (*“Eu acho que realmente castigo menos a ela (o meu filho é que diz isso e tem alguma razão). Se calhar protejo-a mais e digo que eles (os outros filhos) não podem bater-lhe, mas é a minha preocupação porque sei que ela tem isto e que não pode cair ou magoar-se (...)”* – M3).

Quadro 12: Análise das verbalizações das preocupações dos Pais

(3) Exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença		
<u>Análise das verbalizações dos Pais</u>		
TEMA	SUBTEMA	EXEMPLO
<u>Doença</u>	Fraturas e Prevenção de fraturas	(...) que ele não tenha fraturas e que vá pouco para o hospital. Que deem com o que ele tem agora para o operarem e não ter que tornar a operar.” (P5)
<u>Impacto da doença na criança doente</u>	Escola Integração/ adaptação - Imagem social - Atividades físicas - Relação com os amigos - Exclusão	“Como é que ela vai para a escola e como é acolhida na escola. Uma criança que fica um mês em casa e como voltar a ser integrada e muitas vezes de cadeira de rodas (que ela rejeita) (...) como ela se vê e como os outros a vêm a ela” (P6) “(...) que o deixem para trás. Ele é rapaz e pode ficar para trás porque não pode ter aquela vida de rapaz (jogar à bola e essas coisas...)” (P4)
	Desempenho escolar	“Agora é a escola, que ele consiga aprender (...) estudar para tirar uma profissão que ele possa fazer” (P5)

	Prevenção de acidentes: - Vulnerabilidade física - Segurança física	“Com aquele feitiço que ele tem que não se meta em sarilhos que andem com ele à pancada e que o partam.” (P4)
	Vulnerabilidade física e psicológica	“O que me preocupa é como é que ela vive isto e não consegue exprimir isso. Vai dizendo, mas eu sinto que pode haver alteração psicológica e isso preocupa-me. Isto não passa por eles em vão. Isto fica e eu sinto que os pode fragilizar. Fisicamente e psicologicamente.” (P6)
	Autonomia (e limites à autonomia)	“Conseguir saber ajudá-la sem que ela fique dependente de nós. Acho que é o mesmo que todos os pais querem.” (P6)
	Futuro - Atividade profissional - Relações sociais - Integração social	“Também penso como será no futuro, a profissão. Às vezes penso mas ainda vem longe. Uma pessoa sabe lá. Vai haver coisa que ele não poder fazer mas faz outras.” (P1) “(…) quando penso no futuro vem há um aperto pequeno mas se tudo correr como até aqui ela vai ser independente. Se não estamos aqui para ela. Sempre. Mas acho que vai correr tudo bem e ela vai ter a vida dela, seguir o curso dela e ter a sua vida.” (P2)
<u>Impacto da doença na família</u>	Impacto da doença nos irmãos	“Preocupa-me também a outra filha porque acho que ela é também prejudicada (…) Claro que é. Tentamos que seja o menos possível mas seria errado pensarmos que não” (P6)
	Perturbação do ambiente conjugal	“(…) Cria-se confusão e conflitos porque estamos todos muito cansados e muito dados a isto. Às vezes são desnecessários mas são de cansaço. Acontece muito quando as doenças são muito exigentes.” (P6)
	Aspetos financeiros	“Sim, fica caro e é preciso trabalhar. Que haja trabalho!” (P5)

Como se pode observar no Quadro 12 em relação a preocupações relativas a consequências e implicações da doença foram identificados os seguintes temas: Doença, Impacto da doença na criança doente e Impacto da doença na família. Integrado nestes temas foram identificados subtemas que as mães abordaram ao longo da entrevista.

Tal como acontece com as mães, os pais referem a doença como uma das maiores preocupações, mas, ao contrário das mães, referem o receio de fraturarem e terem que ser hospitalizados e passar novamente por procedimentos médicos, como, por exemplo, cirurgias. Tendo em conta a vulnerabilidade física de seus filhos, a prevenção de fraturas é também uma das maiores preocupações para os pais.

Assim como as mães, no tema, Impacto da doença na criança doente, os pais preocupam-se com a integração/adaptação à escola, o medo de que seu filho(a) possa ser excluído das brincadeiras das outras crianças como, “(…) *Por exemplo, ele vai*

com os outros e não pode jogar à bola. Eu penso muito nisso. Como é que ele vai jogar à bola com os outros. Depois não o vão querer a jogar” – P1, é considerado uma das preocupações. Ainda, a forma como a criança é aceite pelos pares, após estar afastado durante muito tempo da escola é um grande preocupação para os pais. Tal como as mães, os pais também preocupam-se, embora em menor número, com o desempenho escolar da criança, procuram que seus filhos(as) tenham boas notas, que aprendam e que consigam acompanhar a matéria de estudo.

Integrado no mesmo tema, a maioria dos pais salientaram mais do que as mães a preocupação com o futuro da criança, quer a nível da atividade profissional, quer a nível das relações e integração social. Os pais revelam receio quanto à vida futura, se terão uma profissão (“*Também penso como será no futuro, a profissão.*” – P1), que tipo de atividade poderão fazer, reconhecendo que haverá determinados trabalhos que não serão aptos (“*Vai haver coisa que ele não poder fazer mas faz outras*” – P1), se será independente (“*quando penso no futuro vem há um aperto pequeno mas se tudo correr como até aqui ela vai ser independente...*” – P2), se conseguirá ter uma vida autónoma, com amigos e uma vida social.

No tema, o Impacto da doença na família, embora em menor número, os pais referiram preocupação em relação ao impacto da doença nos outros filhos, um pai diz que “*Preocupa-me também a outra filha porque acho que ela é também prejudicada (...)* Claro que é” - P6. De fato, quando surge uma crise, isto é, quando a criança com OI, sofre uma fratura, toda a rotina e funcionamento familiar é alterada, por exemplo, visitas regulares ao hospital que leva à frequência de ausência da mãe em casa, há uma maior atenção à criança doente e mais confusão e conflitos entre os elementos familiares por se sentirem cansados, uma vez que se trata de uma doença muito exigente a todos os níveis. Ainda que pouco mas os pais referiram os aspetos financeiros como uma das preocupações, revelando que “*Sim, fica caro e é preciso trabalhar. Que haja trabalho!*” (P5).

Quadro 13: Análise das verbalizações das preocupações das Crianças

(3) Exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença		
<u>Análise das verbalizações das Crianças</u>		
TEMA	SUBTEMA	EXEMPLO
<u>Doença</u>	Dor - Procedimentos médicos	“ (...) ora é ter que ser operado e não ter dores.” (Cr5) “Depois é ter maneira de não ter dores quando parto ou faço uma cirurgia. Essas são as dores piores” (Cr6)

	Prevenção de Fraturas - Cair	“ (...) Não partir nada para não ter que ir para o hospital” (Cr6) “ (...) ficar longe de quedas e hospitais e coisas dessas” (Cr2)
	Hospitalização - Internamentos longos - Consultas médicas	“ Não me preocupa nada só não quero é cair e partir coisas e ter dores porque parti ou porque estou no hospital e nunca mais saio.” (Cr3) “O que eu não quero é ir aos médicos e ao hospital não gosto” (Cr4)
<u>Impacto da doença na Criança doente</u>	Escola Integração/ adaptação - Imagem social - Atividades físicas - Relação com os amigos	(...) ir para a escola como uma pessoa normal. Não ter que faltar tempos e mais tempos.” (Cr6) “ (...) e que possa ir para a escola e para o recreio. Eu já disse que tenho cuidado e tenho. Fora da escola também tenho cuidado e não anda a cair” (Cr5) “às vezes empurram-me e eu caio (lá na escola brincar eles às vezes empurram (eu também empurro) depois caio e posso ter dores.” (Cr1)
	Desempenho escolar - Boas notas	“(…) ter boas notas, eu gosto, e quando fico muito tempo em casa, falto às aulas, e perco coisas. Eu não gosto de ser das piores. Gosto de ser das melhores.” (Cr3)
	Futuro - Integração social - Independência	“(…) depois vou ter que ir para Lisboa ou para algum lado para a faculdade. Isso vai ter coisas boas e más. (...) boas porque fico mais independente mas más porque não tenho a ajuda dos meus pais e penso que eu posso ter alguma dificuldade em adaptar-me.” (Cr2)
<u>Atitudes Educativas</u>	Autonomia (e limites à autonomia)	“(chateia-me) os meus pais dizem não faças isso e eu gosto de fazer (...) eles dizem não faças isso para eu não cair mas eu gosto de fazer, por exemplo, subir as escadas a correr.” (Cr1)

Como se pode observar no Quadro 13 em relação a preocupações relativas a consequências e implicações da doença foram identificados os seguintes temas: Doença, Impacto da doença na criança doente e Atitudes Educativas. Integrado nestes temas foram identificados subtemas que as mães abordaram ao longo da entrevista.

As maiorias das crianças preocupam-se com a sua Doença, como o cair e fraturar e, consequentemente, ter dores e ficar hospitalizado. Revelam não gostar de ir aos hospitais, devido à probabilidade de ficar internados, nos casos de fraturas, durante um longo período, sujeitando-se a procedimentos médicos como, por exemplo, várias cirurgias, deixando a criança apreensiva, pois “*Essas são as dores piores*” (Cr6). Deste modo, a preocupação da criança é “*(...) ficar longe de quedas e hospitais e coisas dessas*” (Cr2), com o intuito de prevenir as fraturas e não ter que experienciar tudo isso.

No tema, Impacto da doença na criança doente, as crianças revelaram o desempenho escolar como uma das maiores preocupações, referindo que “*Gosto de ser das melhores*” (Cr3) e por isso ter boas notas. Devido à imprevisibilidade da sua condição clínica, as crianças acabam por ficar internadas durante muito tempo e até mesmo a sua recuperação/reabilitação em casa nem sempre é breve, por isso, acabam por faltar às aulas e perder a matéria. Além de que também fiquem longe dos amigos e algumas crianças apenas querem “*ir para a escola como uma pessoa normal. Não ter que faltar tempos e mais tempos.*” (Cr6) e não se preocupar quer com a matéria quer com a relação com os outros. Embora em menor número (em especial adolescentes), mencionaram o Futuro como uma preocupação, relacionado com a sua independência e integração social num outro sítio que não o seu meio como entrar na Faculdade, “*(...) depois vou ter que ir para Lisboa ou para algum lado para a faculdade. Isso vai ter coisas boas e más. (...) boas porque fico mais independente mas más porque não tenho a ajuda dos meus pais e penso que eu posso ter alguma dificuldade em adaptar-me*” (Cr2).

Ainda, nas Atitudes Educativas, a maioria das crianças referiram que a autonomia como uma das suas maiores preocupações, de fato a autonomia destas crianças contém limites e muitas vezes os pais restringem determinadas coisas que são do agrado da criança como, “*subir as escadas a correr.*” (Cr1), por exemplo.

Quadro 14: Análise das verbalizações das preocupações dos Irmãos

(3) Exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença		
<u>Análise das verbalizações dos Irmãos</u>		
TEMA	SUBTEMA	EXEMPLO
<u>Doença</u>	Vivência da doença da criança doente - Prognóstico	“O que me preocupa é que a doença dela não tem cura. Ela vai ter sempre a doença. Como é que ela vai viver com isso. Ela pode partir-se sempre.” (Ir3) “Eu sei que ela vai ter sempre isto e isso preocupa-me. Como é que vai ser como é que ela se vai sentir” (Ir6)
<u>Impacto da doença na Criança doente</u>	Vulnerabilidade e necessidade de segurança - Proteção	“o que tenho é medo que na escola ela possa magoar-se. Eu tenho uns amigos e sem ninguém saber andamos a espiar atrás dela para ver se acontece alguma coisa porque pode acontecer e eu não posso deixar que aconteça. Mas ela não sabe. É comigo e com os meus amigos.” (Ir3) “(…) sinto que a tenho que proteger. Isso é uma coisa de todos nós na família e somos muito só nós.” (Ir6)

	Autonomia (e limites à autonomia)	“A cadeira de rodas ela ficar ser poder ir onde quiser. O que vale é que alguns conseguem e eu espero que ela seja desses. Que não tenha fraturas.” (Ir6)
<u>Impacto da doença nos pais</u>	Vulnerabilidade física e psicológica	“Eu sei que os meus pais estão mais preocupados do que parecem na maior parte do tempo. Acho que eles tentam disfarçar mas acho que isto está sempre na cabeça deles. Isso é o que eu acho. Eles vivem com isto e por isso vivem preocupados.” (Ir6)

Como se pode observar no Quadro 13 em relação a preocupações relativas a consequências e implicações da doença foram identificados os seguintes temas: Doença, Impacto da doença na criança doente e Impacto da doença nos pais. Integrado nestes temas foram identificados subtemas que as mães abordaram ao longo da entrevista.

No tema, Doença, verificou-se que uma das maiores preocupações dos irmãos é o prognóstico da doença. Os irmãos reconhecem que é uma doença sem cura, portanto é uma doença crónica que não “deixará” a criança viver sem a presença da Oi constante na sua vida. Assim, os irmãos preocupam-se com a forma como a criança “vai viver com isso” (Ir3), “como é que vai ser como é que ela se vai sentir” (Ir6), pois “pode partir-se sempre” (Ir3).

Integrado no tema Impacto da doença na Criança doente, a necessidade de proteção dos irmãos em relação à criança doente é claramente visível nas suas verbalizações, como se pode verificar nos exemplos do Quadro 13. Os irmãos preocupam-se sobretudo com a vulnerabilidade física, mas também psicológica (embora seja pouco) e há uma grande necessidade de proteger a criança, especificamente, das quedas, pois tudo começa quando há uma fratura, há portanto uma “urgência” em colocar a criança doente em segurança, como se de uma “obrigação” ou “fardo” se tratasse para os irmãos de modo a manter a criança doente a “salvo”, nem que seja por um breve período.

Os irmãos ainda referiram outra preocupação, inserido no tema, Impacto da doença nos pais, embora em pouco número, a vulnerabilidade física e psicológica dos pais. A doença da criança afeta em vários níveis e os elementos familiares acabam por se preocupar uns com os outros, trata-se de um círculo “vicioso”. Neste caso, os irmãos reconhecem que não há um “sossego” para os seus pais com a criança doente, apesar de eles não exprimirem as suas emoções através de desabafos ou gestos, os irmãos percebem que há uma constante preocupação que leva a um desgaste físico e psicológico, preocupando assim com a saúde dos seus pais.

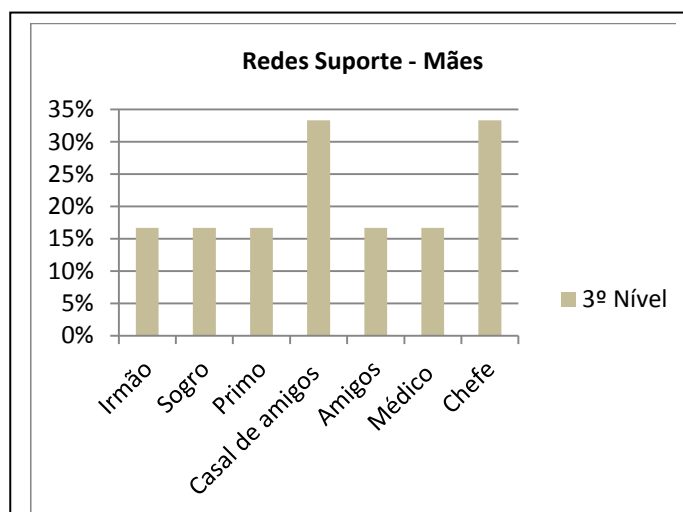
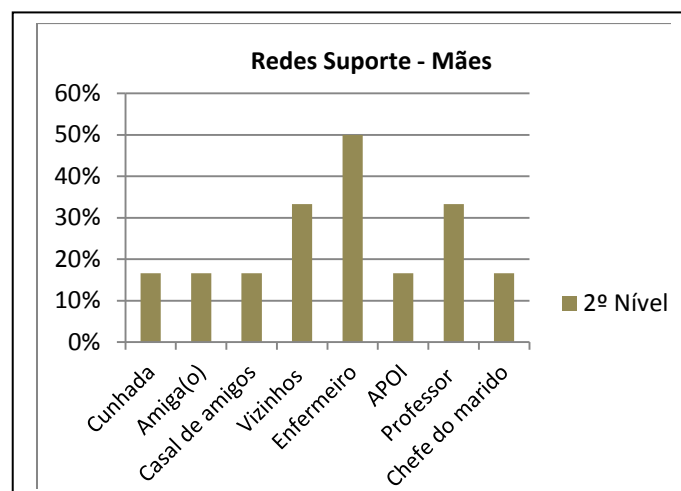
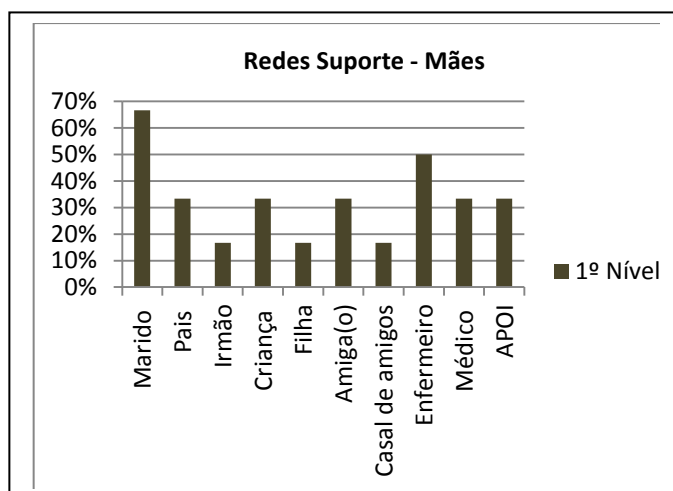
De uma forma global, verifica-se que as preocupações mais frequentemente pelas mães, pais, crianças e irmãos relativas a consequências e implicações da doença foram a Doença.

Os pais foram os que revelaram mais preocupações, centrando-se essencialmente na Doença (Fraturas, dor), Escola (Adaptação/integração e desempenho escolar) e Vulnerabilidade física da criança doente, seguindo as crianças e por fim os irmãos.

5.4. Identificação de Rede de Suporte Familiar

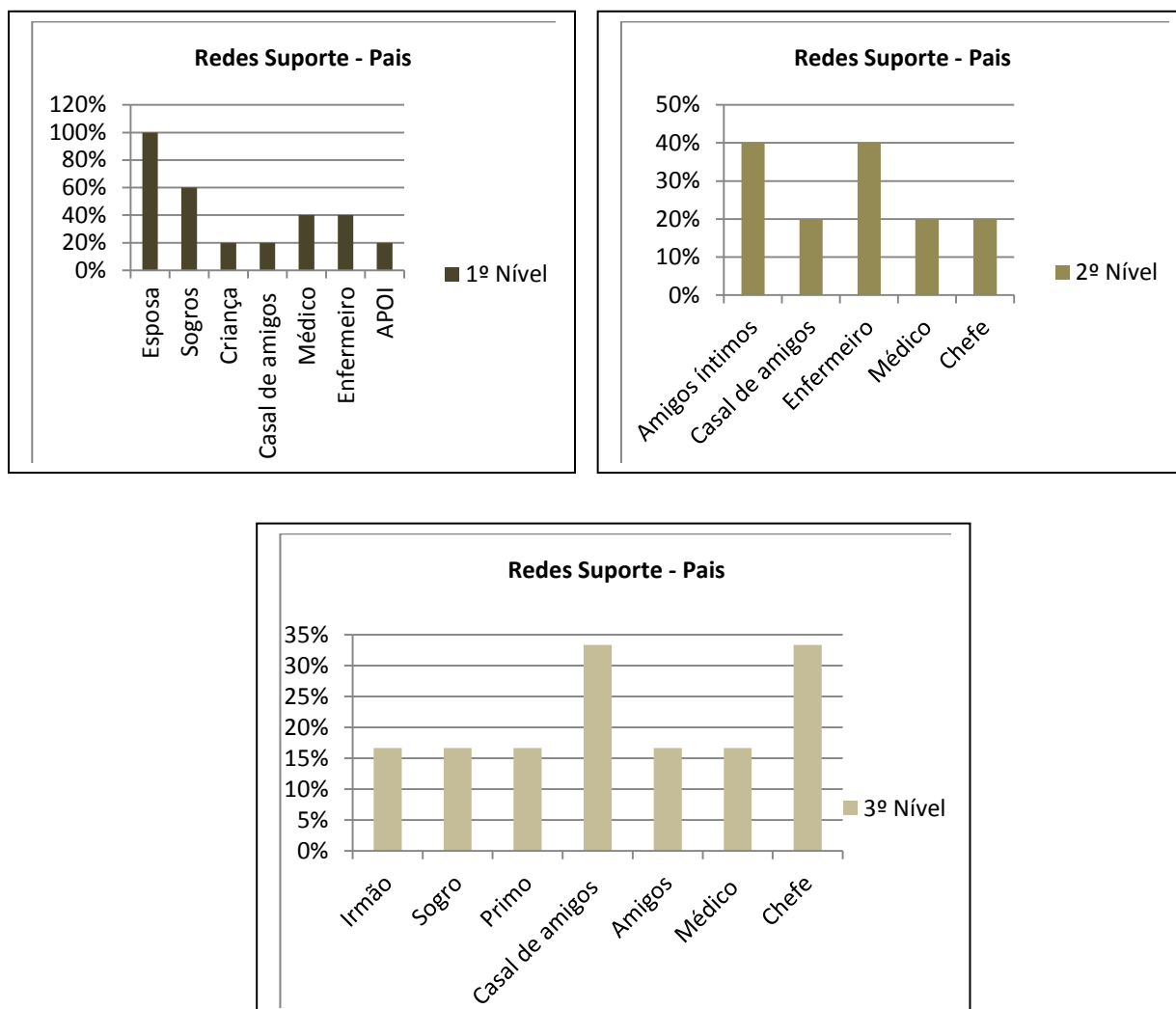
Como já referido anteriormente, o Mapa de Redes de Suporte Familiar permite identificar elementos de suporte em três níveis: n1- maior proximidade de suporte/compromisso; n2- nível intermédio de suporte/compromisso; e n3 nível mais afastado de suporte (suporte ocasional). Neste trabalho foram considerados 4 quadrantes: a família; os amigos; a escola/emprego; os profissionais de saúde; e outros.

Figuras 2, 3, 4 - Redes de suporte – mães



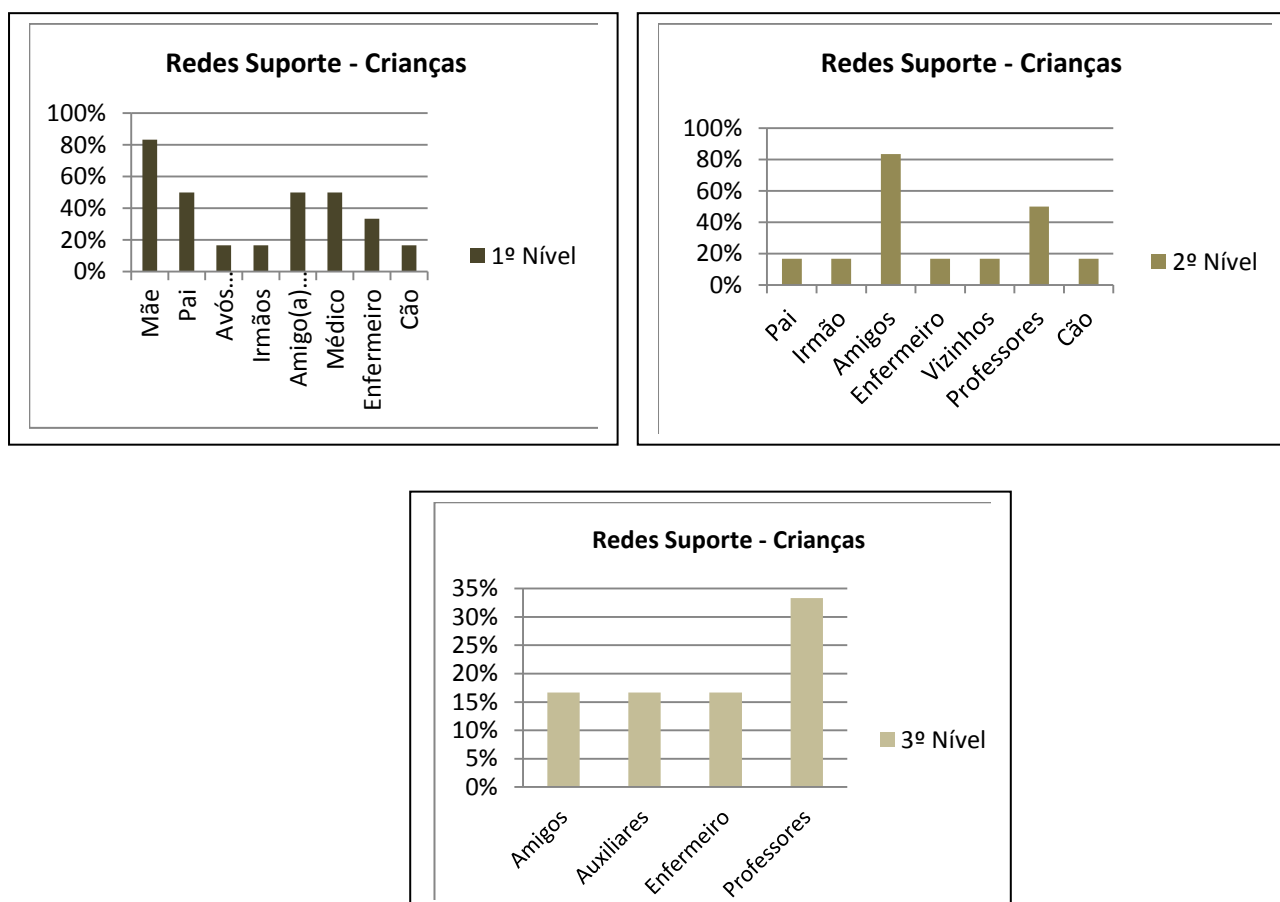
Como se observa na Figura 2, no nível de suporte mais próximos e de maior compromisso das mães foram identificados com maior frequência o marido (67%), seguindo os enfermeiros (50%), embora com menos frequência identificaram os pais, a criança, o amigo(a), o casal de amigos, os enfermeiros e médicos (respectivamente, 33%) e ainda a APOI, o irmão e a filha. Em relação à figura 3, no nível de suporte/compromisso intermédio, as mães identificaram com maior frequência os enfermeiros (50%), seguindo os Vizinhos e professores (33%), no entanto, foram identificadas a cunhada, o casal de amigos, o amigo(a), o Chefe do marido e APOI. Quanto à figura 4, no nível mais afastado de suporte, as mães identificaram com mais frequência o apoio de um casal de amigos e o chefe (33%), embora com menos frequência as mães identificaram o irmão, o sogro, o primo, os amigos e o médico.

Figuras 5, 6, 7 - Redes de suporte – pais



Como se observa na Figura 6, no nível de suporte mais próximos e de maior compromisso foram identificados pelos pais com maior frequência a esposa (100%), seguindo os sogros (60%), no entanto, identificaram o enfermeiro e o médico, ainda criança, casal de amigos e APOI. Em relação à figura 7, no nível de suporte/compromisso intermédio, os pais identificaram com mais frequência os amigos próximos e os enfermeiros (respetivamente 40%), no entanto identificaram o casal de amigos, o médico e o chefe. Quanto à figura 8, no nível mais afastado de suporte, os pais identificaram com mais frequência os professores e casal de amigos (33%), embora com menor frequência os pais identificaram o chefe, o enfermeiro, e ainda a família não especificada e os amigos.

Figuras 8, 9, 10 - Redes de suporte – crianças



Como se observa na Figura 8, no nível de suporte mais próximos e de maior compromisso as crianças identificaram com mais frequência as mães (80%), no entanto, também identificaram o pai, o amigo(a) próximo(a) e o médico, ainda identificaram com menos frequência o enfermeiro, o cão, os irmãos e os avós maternos. Em relação à figura 9, no nível de suporte/compromisso intermédio, as crianças identificaram com mais frequência os amigos (83%), seguindo os professores

(50%) e embora com menos frequência identificaram os enfermeiros, os vizinhos, os irmãos, o cão e o pai. Quanto à figura 10, no nível mais afastado de suporte, as crianças identificaram, com mais frequência, os professores (33%), no entanto foram identificados os amigos, os enfermeiros e os auxiliares.

5.5. Súmula dos resultados: análise por caso

Apresenta-se em seguida um sumário dos resultados, para a cada um dos casos/ famílias que participaram no estudo. Imediatamente à sua apresentação faz-se a sua análise. Os resultados constam no Anexo X.

CASO 1

- Mãe 1

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença, o Diagnóstico, as Fraturas, a Hospitalização. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, a Comparação positiva, o Pensamento Positivo, a Procura de informação e/ou desenvolvimento de competências de tratamento e Procura de suporte médico. Referiu como principais preocupações, a Relação com os profissionais de saúde e a Adaptação escolar da criança.

Em relação às estratégias de coping (Brief Cope), esta mãe utiliza, essencialmente, a auto-distração, o *coping* ativo, o evitamento e o planeamento.

Em relação às implicações da doença, EIAV-C, as mais referidas foram: relativamente à criança, a área das atividades (em especial o desporto); e a integração social (i.e. a relação com os amigos); relativamente a si própria, a área de social e tempo de lazer, e o emprego.

Em relação à qualidade de vida da criança (Kidscreen-27) verificou que esta mãe considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem sempre um tempo suficiente para si, e tem uma boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares a mãe considera que a criança tem um bom suporte social e um grupo de amigos com quem brinca com frequência.

- **Pai 1**

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença, o Diagnóstico e as Fraturas. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, a Desculpabilização, a Distração e concentração seletiva e a Comparação positiva e referiu como principais preocupações, Integração Social e Futuro profissional da criança.

Em relação às estratégias de coping, medidas pelo Brief Cope, usa essencialmente a auto-distração.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C), as mais referidas foram: relativamente à criança, a área das actividades (em especial o desporto e lazer); a integração social (i.e. a relação com os amigos) e desempenho escolar; relativamente a si próprio, a área social, em especial as actividades sociais sem a criança, e o tempo livre.

Em relação à qualidade de vida da criança (Kidscreen-27), o pai considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem uma excelente relação com os pais e um bom ambiente familiar. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança tem amigos com quem brinca

- **Criança 1**

Identificou como situações mais difíceis, as Fraturas, a Hospitalização e a Dor, durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Procura de Suporte e Distração e Centração selectiva. Referiu como principais preocupações, Cair e a Dor.

Não foi aplicado o KidCope, o EIAV-C e Kidscreen-27 à criança por ter uma idade inferior à norma dos respetivos questionários não sendo possível a sua execução.

Análise

O pai e a mãe identificaram como situações potencialmente perturbadoras o Diagnóstico e as Fraturas. A mãe referiu ainda a Hospitalização. Em relação à fase de diagnóstico ambos evidenciaram, como especialmente perturbador, os sentimentos de incompetência, e ainda a suspeita de negligência e maltrato da criança, de que foram alvo. Quanto às fraturas foi referido, a imprevisibilidade destas situações, e o grau de dor que elas envolvem. Em relação á hospitalização a mãe notou não só a dor da criança, mas igualmente as relações com os profissionais de saúde. Quanto às estratégias de *coping* a mãe refere a utilização de estratégias mais diversificadas,

como a procura de informação, o desenvolvimento de competências, o pensamento positivo, o *coping* ativo e o planeamento. O pai utiliza preferencialmente estratégias de auto-distração de desculpabilização e de comparação positiva.

Em relação às implicações da doença ambos partilham preocupações em relação às dificuldades que a situação clínica acarreta para a criança na realização de atividades e na integração social. Quanto a si próprios, ambos referem os impedimentos à vida social, a diminuição do seu tempo livre. A mãe referiu ainda obstáculos à sua vida profissional. De uma forma geral, ambos concordam que o seu filho tem uma boa qualidade de vida.

A criança partilha com os pais a identificação de algumas das situações mais difíceis, acrescentando a Dor e refere como estratégias de *coping* as estratégias de distração.

Caso2

- **Mãe 2**

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença, a Hospitalização, a Recuperação em casa, Integração escolar, Diagnóstico e Relação com os Profissionais de Saúde. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, a Comparação positiva, o *Coping* Ativo, o Pensamento Positivo, a Procura de informação e/ou desenvolvimento de competências de tratamento, a Esperança e a Procura de suporte. Referiu como principais preocupações, a Qualidade de vida da criança, o Futuro e Imagem Social.

Em relação às estratégias de coping medidas pelo Brief Cope a mãe utiliza, essencialmente, o *coping* ativo, a Reformulação positiva, o Planeamento e a Aceitação.

Em relação às implicações (EIAV-C) as mais referidas foram: relativamente à criança, a integração social (i.e. sair com os amigos); e a área das atividades (em especial o desporto); relativamente a si própria: o stress e o tempo livre.

Em relação à qualidade de vida da criança (Kidscreen-27) esta mãe considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem sempre um tempo suficiente para si e, uma boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança tem sempre um suporte social e um grupo de

pares em quem confia. Relativamente ao Ambiente Escolar considera que a criança encontra-se satisfeita com a escola e com o seu desempenho escolar.

- **Pai 2**

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença, a Hospitalização, o Diagnóstico, as Fraturas e Reintegração escolar. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Racionalização/Mentalização, Comparação positiva e Procura de Suporte e referiu como principais preocupações, a Escola e o Futuro.

Em relação às estratégias de coping medidas pelo Brief Cope não foi possível a sua identificação por existir um número significativo de itens não respondidos.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C) não permitiu verificar quais as interferências relacionadas com os problemas de OI nas diversas áreas por existir itens não respondidos.

Em relação ao Kidscreen-27 verificou que este pai considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem sempre uma boa relação com os pais e satisfação com os recursos financeiros. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança tem frequentemente um suporte social e um grupo de pares em quem confia. Relativamente ao Ambiente Escolar considera que a criança encontra-se muito satisfeita com a escola e seu desempenho escolar.

- **Criança 2**

Identificou como situações mais difíceis, a (Re)Integração escolar, as Fraturas, e a Hospitalização. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Comparação Positiva, Distração e Centração seletiva, Suporte Social e Pensamento Positivo e referiu como principais preocupações, o Desempenho Escolar e Adaptação a situações de autonomia.

Em relação às estratégias de *coping* medidas pelo KidsCope verificou-se que a criança utiliza, essencialmente, a Distração, a Reestruturação Cognitiva, a Regulação Emocional, e a Resignação.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C), as implicações mais referidas pela criança foram: a área das atividades (em especial o desporto e lazer); a integração social (i.e. a relação com os amigos). Relativamente à forma como se sente refere um algum grau de perturbação. Ainda neste âmbito a criança refere que a doença dificulta o dia-a-dia dos que a rodeiam.

Em relação à qualidade de vida (Kidscreen-27) esta criança avalia, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera tem sempre uma boa relação com os pais e satisfação com os recursos financeiros. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares a própria considera ter “frequentemente” um suporte social e um grupo de pares. Relativamente ao Ambiente Escolar considera muita satisfação com a escola e relação com os professores.

Análise

O Pai e a mãe identificaram como situações potencialmente perturbadoras a Hospitalização, o Diagnóstico e a Integração escolar. A mãe referiu ainda a Recuperação em casa e a Relação com os Profissionais de Saúde, enquanto o pai referiu as Fraturas. Em relação ao tempo de Recuperação em casa a mãe evidencia o tempo que a criança passa em casa pós alta hospital e realçando desse tempo a falta de atividade, as faltas à escola e a perda do ambiente social e a incerteza quando à duração da recuperação.

Quanto às estratégias de *coping*, a mãe refere a utilização de estratégias mais diversificada relacionadas quer com *coping* ativo, de procura de informação e desenvolvimento de competências, quer de reavaliação da situação, como a o pensamento positivo ou reformulação positiva, quer ainda com a procura de suporte e com a esperança e a aceitação. O pai partilha com a mãe a utilização da comparação positiva e a procura de suporte e utiliza ainda a racionalização, que permite a mentalização.

Quanto às preocupações da doença ambos partilham preocupações em relação ao Futuro da criança (i.e. a autonomia, a evolução da doença, a realização de atividades profissionais).

A criança partilha com os pais a identificação de algumas das situações mais difíceis, acrescentando as Fraturas e refere como estratégias de *coping* as estratégias de mais centradas na emoção como a Distração, Comparação Positiva, Suporte Social, Pensamento Positivo, a Reestruturação Cognitiva, a Regulação Emocional e Resignação.

Caso3

- **Mãe 3**

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença, a Hospitalização, o Diagnóstico, e a Integração escolar. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, a Racionalização, Distração e Centração seletiva e a Comparação Positiva e a Resolução de problemas, e referiu como principais preocupações, as Atitudes educativas, as Alterações na dinâmica familiar e nas rotinas, a Vulnerabilidade Física, a Integração escolar e Futuro.

Em relação às estratégias de coping (Brief Cope) utiliza, essencialmente, o *coping* ativo, a auto-distração, a Aceitação, o Planeamento e a Religião.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C) as mais referidas foram: relativamente à criança, a área das atividades sociais (como o desporto e relacionar com os amigos) e a área de lazer. Relativamente a si própria não se pode analisar por existir itens não respondidos.

Em relação à qualidade de vida da criança (Kidscreen-27) a mãe considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem, uma boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança se diverte com os seus amigos. Relativamente ao Ambiente Escolar considera que a criança está satisfeita com a escola e avalia como bom desempenho escolar.

- **Criança 3**

Identificou como situações mais difíceis, a Hospitalização, Procedimentos médicos, e Recuperação em casa. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, a Distração e Centração seletiva, e referiu como principais preocupações, a Dor as Fraturas e o e Desempenho escolar.

Em relação às estratégias de coping medidas pelo KidCope utiliza, essencialmente, a Distração, a Resolução de Problemas, o Pensamento Positivo e o Apoio social.

Em relação ao EIAV-C as implicações que foram mais referidas dizem respeito à relação familiar; área das atividades (em especial o lazer); e as atividades de rotina;

Relativamente à forma como se sente refere algum grau de perturbação mal ou indica ainda que a doença dificulta “um bocado” o dia-a-dia dos que o rodeiam.

Em relação à qualidade de vida (Kidscreen-27) esta criança considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”. Em relação à Autonomia e Relações com os Pais a criança responde que tem sempre um tempo suficiente para si e, uma boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares criança considera ter amigos. Relativamente ao Ambiente Escolar afirma muita satisfação com a relação com os professores e com a sua capacidade de concentração.

- **Irmão 3**

Identificou como situações mais difíceis, a Hospitalização. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Distração e Centração seletiva e referiu como principais preocupações, o Futuro, a Vulnerabilidade e a Proteção do irmão doente.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C) as mais referidas foram a relação familiar; área das atividades (em especial o lazer); e as atividades de rotina; Relativamente à forma como se sente refere “bastante” mal ou perturbada e indica ainda que a doença dificulta “um bocado” o dia-a-dia dos que o rodeiam.

Análise

Para esta mãe a fase do diagnóstico é ainda hoje recordada como uma das mais perturbadoras. Outras situações que foram identificadas dizem respeito à Hospitalização e à integração escolar. Para esta mãe (que vive só com os seus filhos) a hospitalização tem implicações severas em termos de funcionamento familiar. Para lidar com as situações a mãe refere utilizar estratégias focadas no problema e igualmente as focadas na emoção, como é exemplo a distração e a centração seletiva.

A criança e o irmão identificaram como situações potencialmente perturbadoras a hospitalização. Quando refere a hospitalização a criança doente realça, essencialmente, os procedimentos médicos, a dor, e as faltas que a hospitalização implica. Quanto ao irmão, ele refere que a hospitalização altera o funcionamento familiar e implica o afastamento da mãe. A criança doente refere ainda a recuperação em casa como uma situação muito perturbadora. Em relação a esta situação fal sobretudo da inatividade que ela implica e das faltas à aula que fazem perigar um o seu bom desempenho escolar. Quanto às estratégias de *coping* ambos referem essencialmente a distração e centração seletiva. A criança doente refere utilizar também estratégias orientadas para o problema, como a resolução de problema e

outras focadas na reavaliação da situação como o pensamento positivo. Quanto à qualidade de vida é interessante verificar que ela é avaliada mais positivamente pela criança doente do que pelo irmão. No entanto a criança refere sentir que a doença implica algum grau de perturbação quer para si quer para os que a rodeiam. Quando falou sobre a sua qualidade de vida o irmão referiu que a doença afasta a mãe de si e torna-a mais tolerante em relação à criança doente. Quanto às preocupações a relativa ao futuro da criança é partilhada pela mãe e pelo irmão, que considera a criança doente muito vulnerável e que se atribui a si próprio o dever de ser seu protetor. Ainda nas preocupações a mãe refere sentir muitas vezes a necessidade de ajuda em relação a temas educativos.

Caso 4

- **Mãe 4**

Identificou como, situações particularmente exigentes na vivência da doença o Diagnóstico, a Hospitalização e a Dor. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Distração e Centração seletiva, Pensamento Positivo e Esperança e referiu como principais preocupações, as Atitudes educativas, o Futuro e Escola.

Em relação a estratégias de *coping*, medidas pelo Brief Cope utiliza, essencialmente, o *coping* ativo, o Planeamento, a Aceitação, a Religião, e Auto-distração.

Em relação EIAV-C as implicações mais referidas foram: relativamente à criança, integração social (i.e. sair com os amigos, relacionar-se com os colegas na escola); á área das atividades (em especial o desporto); relativamente a si própria: o emprego; a área relacional (i.e. relações de amizade); o stress e o tempo livre.

Em relação à qualidade de vida (Kidscreen-27) a mãe considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem sempre uma boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança passa frequentemente um tempo com os seus amigos. Relativamente ao Ambiente Escolar considera que a criança está satisfeita com a escola e relação com os professores e moderadamente com o seu desempenho escolar.

- **Pai 4**

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença a Hospitalização e o Diagnóstico. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Distração e Centração seletiva e Pensamento Positivo e referiu como principais preocupações, a Escola e o Futuro.

Em relação às estratégias de coping (Brief Cope) o pai utiliza, essencialmente, a auto-distração.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C), as mais referidas foram: relativamente à criança, a área das atividades (em especial o desporto e lazer), a integração social (i.e. a relação com os amigos na escola): Relativamente a si próprio: a área social em especial as atividades sociais sem a criança, o nível de stress e o seu tempo livre.

Em relação à qualidade de vida da criança (Kidscreen-27) verificou o pai considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem sempre uma boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança passa frequentemente um tempo e diverte-se com os seus amigos. Relativamente ao Ambiente Escolar considera que a criança está moderadamente satisfeita com a escola, com a relação com os professores e com o seu desempenho escolar.

- **Criança 4**

Identificou como situações mais difíceis, os Procedimentos médicos e a Reintegração escolar. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Distração e Centração seletiva, Procura de Suporte e Suporte Social e referiu como principais preocupações, o Hospital.

Em relação a estratégias de coping avaliadas pelo KidCope verificou-se que a criança utiliza, essencialmente, a Distração, a Resolução de Problemas, a Regulação Emocional, o Pensamento Positivo, e o Apoio social.

Em relação EIAV-C as implicações mais referidas foram a área das atividades (em especial o desporto); integração social (i.e. sair com os amigos e relaciona-se com os colegas na escola). Relativamente à forma como se sente refere “um bocado” mal ou perturbada e refere ainda que a doença dificulta o dia-a-dia dos que o rodeiam.

- **Irmão 4**

Não foram aplicadas as entrevistas nem o ao EIAVC-C ao irmão por ser muito pequeno.

Análise

Pai e mãe referem como situações particularmente exigentes a fase de Diagnóstico e a Hospitalização. A mãe fala ainda da Dor referindo-se essencialmente a situações em que a criança refere dores do tipo crónico. Para lidar com as situações a mãe utiliza uma diversificada grande de estratégias que incluem o *coping* ativo, o planeamento ou a auto distração, enquanto o pai utiliza, apenas, a auto-distração.

As preocupações parentais centram-se no futuro, na escola e na integração social da criança, áreas em que consideram que a doença tem grandes implicações.

A criança considera como mais perturbadoras as situações relacionadas com os procedimentos médicos (que envolvem dor) e fala ter dificuldades na sua (re)integração escolar após absentismo por fatura ou cirurgia. As suas estratégias para lidar com estas situações passam pela distração mas também pela regulação emocional e também pela resolução de problemas.

<u>Caso5</u>

- **Mãe 5**

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença, a Hospitalização, a Relação com os Profissionais de Saúde, a Reintegração na escola e Reabilitação em casa. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Planeamento, Distração e centração Seletiva, Procura de Suporte, Pensamento Positivo e Adiamento e referiu como principais preocupações, os Procedimentos médicos, o Futuro, a Integração escolar e o Desempenho escolar.

Em relação a estratégias de *coping* medidas pelo Brief Cope a mãe utiliza, essencialmente, o *coping* ativo, a Auto-distração e a Aceitação.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C) as mais referidas foram: relativamente à criança: a área das atividades (em especial o desporto); integração social (i.e. sair com os amigos, relacionar com os colegas na escola); relativamente a si própria: o emprego; o funcionamento familiar, a falta de tempo livre.

Em relação a avaliação da qualidade de vida da criança (Kidscreen-27) verificou que esta mãe considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança está satisfeita com os recursos financeiros e tem boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares a mãe considera que a criança passa frequentemente tempo com os seus amigos em quem tem relativa confiança. Relativamente ao Ambiente Escolar considera uma satisfação moderada com a escola e com desempenho escolar da criança.

- **Pai 5**

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença, a Reabilitação em casa, a Dor e a Hospitalização. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Distração e Centração seletiva e Evitamento e referiu como principais preocupações, a Escola, a Doença e os Aspetos financeiros.

Em relação às estratégias medidas pelo Brief Cope este pai utiliza, essencialmente, a auto-distração e a Negação.

Em relação à avaliação da qualidade da criança (Kidscreen-27) o pai considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem sempre um tempo suficiente para si próprio, e boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança confia e diverte-se frequentemente com os seus amigos. Relativamente ao Ambiente Escolar considera uma satisfação moderada com a escola e desempenho escolar da criança.

- **Criança 5**

Identificou como situações mais difíceis, a Dor, a Hospitalização e Escola. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Distração e Centração seletiva e referiu como principais preocupações, Dor, Cair e Autonomia.

Em relação a estratégias de coping (KidCope) verificou-se que a criança utiliza, essencialmente, a Distração, o Pensamento Positivo e o Apoio social.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C) as mais referidas foram a área das atividades (em especial o desporto); integração social (i.e. sair com os amigos e relaciona-se com os colegas na escola); relativamente à forma como se sente refere um pouco perturbada e que a doença ainda dificulta o dia-a-dia dos que o rodeiam.

Em relação ao Kidscreen-27 verificou que esta criança considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”, Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem frequentemente uma boa relação com os pais e satisfação com os recursos financeiros. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança diverte-se sempre com os seus amigos. Relativamente ao Ambiente Escolar a criança considera satisfeito com a relação com os professores.

Análise

Pai e mãe identificaram como situações potencialmente perturbadoras a Reabilitação em casa e Hospitalização. A mãe referiu ainda a Relação com os Profissionais de Saúde e a Reintegração na escola, enquanto o pai referiu a Dor. Para este pai a reabilitação em casa e a dor são faladas como situações de grade exposição à situação clínica da criança, exposição que no dia a dia tenta evitar. Essa exposição resulta frequentemente em sentimentos de incompetência para por fim ao sofrimento do filho. Quanto à mãe considera como situação particularmente perturbadora a reintegração escolar. Este fato pode dever-se a que é ela a que mais de perto acompanha a vida escolar da criança.

Quanto às estratégias de *coping* a mãe refere a utilização de estratégias mais diversificadas, muito associadas ao *coping* ativo como o Planeamento, para além de outras como a Distração, a Procura de Suporte, o Pensamento Positivo ou a, Aceitação. O pai utiliza preferencialmente estratégias, menos focadas no problema como de auto-distração e Centração seletiva, Evitamento e Negação, Quanto às preocupações relativas à doença e às suas implicações ambos partilham preocupações em relação à escola (i.e. desempenho escolar, integração escolar) e concordam que a criança tem uma boa qualidade de vida.

A criança partilha com os pais a identificação de algumas das situações mais difíceis e refere como estratégias de *coping* as estratégias mais centradas na emoção como a Distração, o pensamento positivo e a procura de suporte social. Embora pais mães e crianças avaliem a qualidade de vida da criança como boa a criança refere a propósito das implicações da doença, que se sente moderadamente perturbado e que considera que a doença tem implicações na vida dos que o rodeiam.

Caso6

- **Mãe 6**

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença, o Diagnóstico, a Hospitalização, a Reabilitação no domicílio e Dor. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, o Planeamento, Comparação positiva, Aceitação e Pensamento positivo e referiu como principais preocupações, a evolução da doença e a escola (integração escolar e percurso académico) e questões educativas e de suporte da criança.

Em relação às estratégias de coping (Brief Cope) esta mãe utiliza, essencialmente, o *coping* ativo, a Reformulação positiva, o Planeamento e a Aceitação.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C) as implicações mais referidas foram, relativamente à criança: relação familiar (i.e. pais e irmãos); integração social (i.e. sair com os amigos, relacionar com os colegas na escola); êxito escolar; atividades de lazer e diária. Relativamente a si própria: o stress; funcionamento familiar; relações conjugais, o emprego, relações sociais com a criança.

Em relação ao Kidscreen-27 verificou que esta mãe considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “moderados”. Em relação à Autonomia e Relações com os Pais considera que a criança tem sempre um tempo suficiente para si próprio, proporcionando alguma liberdade individual e boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança confia sempre nos amigos e algumas vezes ajudam-se mutuamente. Relativamente ao Ambiente Escolar não considera qualquer satisfação em relação à escola e desempenho escolar.

- **Pai 6**

Identificou como situações particularmente exigentes na vivência da doença, o Diagnóstico, a Hospitalização, a as Fraturas, a Reabilitação em casa. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Planeamento, Comparação Positiva, o Pensamento Positivo e Racionalização/Mentalização e o Evitamento e referiu como principais preocupações, impacto da doença na criança, a relação com os profissionais de saúde, as alterações na dinâmica familiar e rotinas e a integração escolar.

Em relação às estratégias de *coping* (Brief Cope) verificou-se que o pai utiliza, essencialmente, o *coping* ativo e o Planeamento.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C), as mais referidas foram, relativamente à criança: a área das atividades (em especial o desporto), a relação familiar (i.e. relação com os pais) a autonomia da criança e as consequências da doença na sua auto-imagem. Relativamente a si próprio: o emprego; as áreas sociais com ou sem a criança, o nível de stress, as relações familiares e a integração social (i.e. relações de amizade).

Em relação à qualidade de vida da criança (Kidscreen-27) verificou que este pai considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como moderado. Em relação à Autonomia e Relações com os Pais consideram a criança tem frequentemente um tempo suficiente para si próprio, proporcionando alguma liberdade individual e boa relação com os pais. Quanto ao Suporte Social e Grupo de Pares considera que a criança confia frequentemente nos amigos. Relativamente ao Ambiente Escolar o pai considera que a criança está satisfeita com o seu desempenho escolar (i.e. bom/boa aluno/a).

- **Criança 6**

Identificou como situações mais difíceis, a Dor, a Reabilitação em casa e Reintegração na escola. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Distração e Centração seletiva, Suporte Medicamentoso e Suporte social e referiu como principais preocupações, Cair, Procedimentos médicos e a Escola.

Em relação ao KidCope verificou-se que a criança utiliza, essencialmente, a Distração, o Isolamento, a Reestruturação cognitiva, a Regulação emocional, o Pensamento Positivo, o Apoio social e a Resignação.

Em relação às implicações da doença (EIAV-C) as mais referidas foram, relativamente à criança: a relação familiar; área das atividades (em especial o lazer); atividades de rotina. Relativamente à forma como se sente a criança refere estar moderadamente perturbada e refere que a doença tem implicações no dia-a-dia dos que o rodeiam.

Em relação à qualidade de vida (Kidscreen-27) esta criança considera, de uma forma geral, o Bem estar-físico e bem-estar psicológico como “bons”. Em relação à Autonomia e Relações com os Pais e Suporte Social e Grupo de Pares considera igualmente como bons. Relativamente ao Ambiente Escolar a criança considera muita satisfação com a escola e com o seu desempenho escolar.

- **Irmão 6**

Identificou como situações mais difíceis, a Dor, a Hospitalização e a Reabilitação em casa. Durante a entrevista referiu usar como estratégias para lidar com situações potencialmente perturbadoras, Distração e Centração seletiva, Suporte e Suporte social e Pensamento positivo e referiu como principais preocupações, consequência da doença, Autonomia e Proteção.

Em relação às implicações da doença (EIAC-C) as mais referidas foram, relativamente à criança: a relação familiar; área das atividades (em especial o desporto); relativamente à forma como se sente refere que a doença a perturba e que tem implicações no dia-a-dia familiar.

Análise

O Pai e a mãe identificaram como situações potencialmente perturbadoras a Hospitalização, o Diagnóstico e Reabilitação em casa. A mãe referiu ainda a Dor, enquanto o pai referiu as Fraturas, a sua imprevisibilidade e a forma como podem prejudicar a evolução da doença e a autonomia da criança. Em relação ao tempo de Recuperação em casa pai e mãe evidenciam a responsabilização em relação à recuperação da criança, a dificuldade em responder a situações de alteração de humor da criança, que está muito inativa e a tomadas de decisão que evoluem por exemplo o momento de regresso da criança à escola.

Quanto às estratégias de *coping*, mãe e pais refere a utilização de estratégias mais diversificada relacionadas com *coping* ativo, o Planeamento, a reavaliação da situação, o pensamento positivo ou reformulação positiva e aceitação ainda a racionalização, que permite a mentalização e o evitamento/adiamento, neste caso muito associado à exposição de situação que não têm à partida possibilidade de resolução.

Em relação às implicações da doença ambos partilham preocupações em relação à própria relação familiar (i.e. relação com os pais e irmãos) e às consequências da doença para criança, falando de auto-imagem e de possibilidade de vulnerabilidade psicológica associada à vulnerabilidade física. Quanto a si próprios, ambos referem os impedimentos à vida social, à relação familiar (i.e. relações conjugais, funcionamento familiar) que levam ao aumento do nível de stress. O pai referiu ainda obstáculos à sua vida profissional. De uma forma geral, ambos concordam que o seu filho tem uma qualidade de vida, no que diz respeito à área física moderada. Ao contrário dos pais, a criança considera a sua qualidade de vida satisfatória.

A criança partilha com os pais a identificação de algumas das situações mais difíceis evidenciado as que mais se associam à dor e ao afastamento da vida social e da escola. A criança refere como estratégias de *coping* as estratégias de auto-distração, de Suporte quer medicamentoso quer social, mas também a Reestruturação cognitiva, o Pensamento positivo e a Resignação.

O irmão também partilha com os pais e criança a identificação de algumas das situações mais difíceis na doença. As preocupações estão direcionada para a criança doente, para os impedimentos à sua autonomia e para a necessidade de ser protegida. Quanto às estratégias de *coping* as estratégias utilizadas também são algumas que a criança utiliza, como a Distração, o Suporte Social e o pensamento positivo.

6. Discussão dos Resultados

Este estudo teve como objetivo explorar as significações de crianças e seus familiares (pai, mãe e irmãos) sobre a experiência de vivência com OI.

Em relação ao objetivo específico 1 “*identificação de situações percebidas como particular exigência na vivência da doença*”, verificou-se concordância entre pais e mães tendo ambos identificado: fase de diagnóstico, dor e hospitalização, fraturas, recuperação/reabilitação no domicílio, e situações relacionadas com a escola. A concordância entre pais e mães verifica-se não só no estudo da amostra global mas igualmente no estudo por caso.

Quanto à fase de diagnóstico estes pais referiram a incerteza e a desesperança no momento em que foram informados sobre a condição clínica da criança. Referiram ainda terem sido muitas vezes alvos de suspeita de negligência e de maus tratos da criança, complicando assim a sua relação com os profissionais de saúde.

Acresce que, sendo a OI uma condição clínica rara, e por isso com pouca informação disponível, torna mais difícil o esclarecimento de dúvidas, que surgem neste momento aos pais.

Ainda, o fato de se tratar de uma condição clínica em que a fragilidade óssea torna a criança muito vulnerável a fraturas os pais têm com frequência, sentimentos de impotência e até mesmo de incompetência quanto ao cuidar da criança.

Estes resultados reforçam o que é dito na literatura, em estudos de doença crónica segundo os quais a fase de diagnóstico é considerada um dos períodos mais difíceis para os pais, (Clements et al, 1990; Castro, E. K. & Piccinini, C. A. 2002; Yeo,

M. & Sawyer, S. 2005; Theofanidis, 2007; Venning, A., Elliott, J., Whitford, H. & Honnor, J. 2007; George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L. & Barton, B. 2007; Coletto, M. & Câmara, S. 2009; Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. & Craig, J. C. 2009; Kepreotes, E., Keatinge, D. & Stone, T. 2010). Ainda, estes resultados são coincidentes com um estudo sobre a OI em que os pais relataram que foram suspeitos de maltrato ou de abuso por parte dos profissionais de saúde e que as primeiras informações foram insuficientes e insatisfatórias (Bernehäll Claesson, I. & Brodin, J. 2001).

A hospitalização é também vivida pelos pais como uma situação muito perturbadora. Em relação à hospitalização os pais referem sobretudo a falta de informação que não os permite antecipar situações de particular vulnerabilidade da criança, confronto com a dor da criança e sentimentos de impotência que daí advêm, incerteza quanto ao tempo de internamento e quanto à recuperação. A hospitalização é associada a cansaço e a instabilidade familiar

Na literatura encontra-se um vasto número de estudos sobre a hospitalização nos quais é realçada a ocorrência de alterações emocionais significativas nos pais (Fernández-Castillo, A., Vélchez-Lara, M. & López-Naranjo, I. 2011; Nabors, L., Kichler, J., Brassell, A. & Thakkar, S. 2013), a necessidade de apoio emocional e a obtenção de informação mais clara e detalhada sobre a condição da criança (George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L. & Barton, B. 2007; Kepreotes, E., Keatinge, D. & Stone, T. 2010).

Embora não tenha sido encontrado estudos sobre a Recuperação/Reabilitação no domicílio, esta é também considerado pelos pais do presente estudo como uma das situações de particular exigência na vivência da doença. Estes pais referem que a alta hospitalar da criança não significa o fim da sua preocupação. Afirmam que o tempo da criança em casa, frequentemente, muito longo é vivido com uma enorme responsabilização, com dúvidas quanto quer a aspetos médicos quer a aspetos educativos.

Referem ainda sentir a necessidade de um apoio que na maioria das vezes é escasso. A este respeito a literatura aponta para um “cuidado compreensivo” do doente que envolve um acompanhamento não só multidisciplinar mas também em todos os contextos do doente (Drotar 2001).

Relativamente às crianças, as situações percebidas como particular exigência na vivência da doença, não diferem muito das identificadas pelos pais e mães, a dor e hospitalização, as fraturas, a recuperação/reabilitação no domicílio e situações relacionadas com a escola.

Uma das características de OI é a dor crónica e as crianças fazem muita referência à dor. As crianças reconhecem que as fraturas a levam de imediato ao

hospital. Apesar de “familiarizadas” com os procedimentos médicos tendo em conta a sua frequência às urgências, a imprevisibilidade do fim da dor é considerado uma situação bastante perturbadora para a criança. A dor e lidar com a dor é referida pelas crianças e igualmente pelos seus pais como uma situação muito perturbadora. Na literatura muitos estudos suportam a secção de que dor é um dos aspetos mais difíceis de ser vividos pelos doentes e seus familiares (Barros, L. 2003; Palermo, T. & Eccleston, C. 2010; Simons, L., Sieberg, C. & Claar, R. 2012)

Quanto à Recuperação/Reabilitação no domicílio, as crianças fazem referência às restrições impostas pelos pais e à falta de atividades como o gesso, a imobilização e outros procedimentos exigidos pelos profissionais de saúde. Assim que regressem a casa, a necessidade de ganhar autonomia aumenta, fazendo com que muitas vezes as crianças se sintam aborrecidas quando os pais as impedem de fazer determinada tarefa/atividade. Apesar de terem alta hospitalar, ainda encontram-se num processo de recuperação e este processo acarreta outras dificuldades, tornando-se difícil para a criança compreender e até mesmo aceitar tal facto. Além disso, estas situações muitas vezes complicam a relação com os outros, com os irmãos e até mesmo com os pais.

Em relação às situações relacionadas com a escola, a integração/reintegração escolar nem sempre é fácil para a criança depois de estar afastada durante um longo período de tempo. Estas crianças reconhecem que têm determinadas limitações (por exemplo, não poder jogar à bola com os colegas) e isso podem levar a sentimentos de vulnerabilidade e de diferença dos outros, assim como, serem alvos de exclusão social por parte dos pares. Além de que o isolamento também pode ocorrer por se sentirem diferentes dos outros. A reintegração escolar e a falta de informação e de formação dos professores que muitas vezes querem mas não sabem ajudar a criança é um potencialmente determinante de perturbação da criança e da família (Brawn R., 2004; Suskauer, S. J., Cintas, H. L., Marini, J. C & Gerber, L. H. 2009).

Ainda sobre a reintegração escolar de crianças com doença crónica, os estudos apontam para o isolamento e exclusão social, por parte dos pares, e dificuldades na integração das relações sociais (Yeo & Sawyer, 2005; Theofanidis, D. 2007; Christie, D. & Khatun, H. 2012).

A dor, a hospitalização e a recuperação/Reabilitação no domicílio foram também referidos pelos irmãos como as “situações mais difíceis”. Ainda que em número muito pequeno os irmãos mostraram, neste estudo, viver a doença e ter o que dizer nem que seja “na sombra” (Bluebond-Langner, 2000). Na realidade quando a criança é hospitalizada, ocorre alterações de vida, nomeadamente, a mudança de rotina e o funcionamento familiar, a atenção parental diminui e o foco passa a ser na criança doente. O mesmo surge quando a criança está em casa, isto é, quando tem

alta hospitalar. Também aqui a atenção é maior em relação à criança doente, afetando por isso as relações entre os elementos familiares. Em relação aos irmãos, estudos apontam para a frequência de falta de tempo dos pais para os irmãos e, consequentemente, de atenção (Yeo, M. & Sawyner, S. 2005; Williamns, P. et al. 2009; Christie, D. & Khatun, H. 2012).

Em relação ao objetivo específico 2 “*exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações potencialmente perturbadoras*”, verificou-se uma concordância entre pais e mães em algumas estratégias que tendo ambos identificados: comparação positiva, racionalização/mentalização, pensamento positivo, esperança, distração e concentração seletiva, procura de suporte e planeamento. A mãe identificou ainda a procura de informação e/ou desenvolvimento de competências de tratamento e o *Coping* ativo, enquanto o pai identificou a desculpabilização e o evitamento. Contudo verificou que a mãe utiliza mais estratégias diversificadas de coping.

Verificam-se no entanto diferenças importantes entre pais e mães. Estas diferenças foram encontradas quer no estudo da amostra na sua globalidade que na análise por caso. Os resultados apontam para a utilização, por parte das mães, de estratégias muito mais diversificadas. As mães utilizam ainda com mais frequência estratégias de *coping* ativo, como o planeamento que apontam para a normalização e reorganização familiar e a resolução de problemas que envolve a compreensão das situações e a elaboração de outras soluções para resolver a situação perturbadora.

As estratégias de *coping* referidas pelas mães no presente estudo é coincidente com as conclusões de investigações semelhantes às da doença crónica como de e Santos (2010) com mães de crianças com diabetes e com fibrose quística ou a de Lepore e colaboradores (2002) que apontam para o aumento da compreensão destas mães para gerir situações complicadas. E ainda a investigação de Damião e Angelo (2001) que afirmam que as famílias que utilizam mais estratégias, como o *coping* ativo são as que se adaptam melhor à nova realidade.

Os pais utilizam mais estratégias de auto-distração, evitamento, comparação positiva e aceitação por mentalização. As estratégias de *coping* referidas pelos pais no presente estudo são coincidentes com a conclusão de estudos de doença crónica como a do Coletto, M. & Câmara, S. (2009) que refere que os pais tendem a minimizar as consequências da doença e evitar a fonte de *stress*. Neste estudo, verificou-se que o(s) pai(s) vivem de perto a situação da criança, mostrando por exemplo, um elevado nível de preocupações e conseguindo avaliar a qualidade de vida do filho.

No entanto alguns dos pais referem sentir que a impossibilidade de “parar” a doença, a dor e as situações difíceis pelas que a criança passa os fazem sentir impotentes e mesmo incompetentes. A utilização de estratégias como o evitamento ou

de auto-distração afasta-os momentaneamente da criança permitindo algum equilíbrio emocional.

Por seu lado as mães utilizam estratégias mais focadas no problema, como planeamento ou a procura de informação, estratégias importantes para o cuidado da criança. Estes resultados reforçam outros estudos sobre doença crónica que mostrara que as mães tendem a estar mais próximo da criança e, por isso, a lidar de mais perto com o problema (Castro, E. K. & Piccinini, C. A. 2002; Leslie Gavin, L. & Wysocki, T. 2006; Coletto, M. & Câmara, S. 2009; Christie, D. & Khatun, H. 2012).

As crianças utilizam estratégias como a comparação positiva, a procura de suporte, o pensamento positivo, a distração e centração seletiva, o suporte social e suporte medicamentoso.

Quanto ao uso de estratégias de *coping* verificou-se ainda uma diferença em relação à idade das crianças. As crianças mais novas utilizam com maior frequência estratégias de resolução de problemas, enquanto as crianças mais velhas são direcionadas para a Reestruturação cognitiva.

Neste estudo, o número de irmãos é diminuto, no entanto, a partir dos resultados da análise de caso a caso, permitiu verificar que os irmãos partilham, como já se referiu, com toda a família a vivência da doença, que sentem as suas implicações, que identificam e partilham situações potencialmente stressantes. Quanto às estratégias de *coping* referiram utilizar essencialmente a auto-distração, o suporte social e o pensamento positivo.

Em relação ao objetivo específico 3 “*exploração de preocupações relativas a consequências e implicações da doença*”, verificou-se alguma concordância entre pais e mães que tendo ambos identificados: doença e impacto da doença na criança doente. Ainda, a mãe referiu a doença, enquanto o pai o impacto da doença na família.

Quanto à doença, as mães referiram como umas das maiores preocupações a evolução/imprevisibilidade da doença, a incerteza sobre o que vai acontecer depois, isto é, se a doença poderá piorar mais ou não, inquietam estas mães, levando-as a viver constantemente perturbadas. Pelo contrário, os pais referem as fraturas como a maior preocupação neste tema. O receio da criança fraturar e ter que ir de imediato ao médico é uma preocupação bastante presente na vida dos pais, tendo em conta a vulnerabilidade física da criança.

Relativamente ao impacto da doença na criança doente, as mães revelam uma maior diversidade de preocupações relativamente aos pais. No entanto, verificou-se uma concordância entre pais e mães em algumas preocupações como: a Integração e adaptação escolar, o desempenho escolar e o futuro da criança.

Na escola, os pais preocupam-se com a imagem social da criança, como vai ser aceite pelos outros, como a própria se vai sentir ao regressar à escola depois de um período afastada. Ainda, preocupam-se com a discriminação ou exclusão social que a criança pode sofrer pelos pares devido à sua vulnerabilidade, uma vez que existe atividades físicas que poderá não participar (por exemplo, o desporto). Também, referiram o desempenho escolar, preocupando-se com a aprendizagem, com as notas, motivando a criança a estudar para poder ter uma carreira profissional.

Ainda, ambos identificaram o futuro como uma preocupação no que se refere à atividade profissional, requerendo para tal uma independência, algo que os preocupa bastante devido à condição clínica da criança.

Na educação, as mães identificaram alguma preocupação quanto às atitudes educativas. A criança doente, por vezes, não é repreendida nos momentos certos pelos pais, ao contrário, dos irmãos que acabam por ser castigados. Muitas vezes isso acontece porque as mães sentem-se demasiadas protetoras da criança, acabando por não dar “muita importância” ao assunto. É claro que estas situações são conflituosas, pois os irmãos sentem essa “injustiça” e, por vezes, a criança também beneficia em parte com este tipo de atitudes dos pais.

No Impacto da doença na família, os pais identificaram alguma preocupação quanto aos outros filhos, isto é, o impacto da doença da criança doente, neste caso, nos irmãos. Na verdade, estes pais reconhecem que de alguma forma os outros filhos são prejudicados devido às implicações que a doença acarreta, como a falta de atenção dos pais, a ausência da mãe mais frequente quando a criança se encontra hospitalizada, por exemplo. Cria-se, também, conflitos não só entre os outros filhos como na própria relação conjugal devido ao cansaço e exigência da doença.

Estes resultados reforçam os encontrados por Santos (2010) em que as mães demonstraram ter preocupações muito semelhantes às encontradas. Nota-se no entanto que em relação às mães do presente estudo é evidente a preocupação que decorre de uma doença incapacitante, imprevisível e muitas vezes de disfuncionalidade progressiva.

Em relação às crianças, as preocupações relativas a consequências e implicações da doença, identificaram: doença, impacto da doença na criança doente e as atitudes educativas.

A grande preocupação das crianças é cair, fraturar e ir para o hospital. O que é certo é se ocorrer alguma fratura vão de imediato às urgências, retomando toda a situação desconfortável, isto é, a criança terá que lidar com a dor, com os procedimentos médicos e ficar internado durante o tempo que for necessário (afastando-se do seu meio ambiente).

No impacto da doença na criança doente, verifica-se que as crianças mais novas tendem a preocupar-se mais com a Integração e adaptação escolar como, a relação com os amigos, a sua imagem social (por exemplo, aparecem afim de um tempo com um gesso, como vão os outros reagir) e ainda o facto de existir restrições quanto a determinadas atividades físicas, pode prejudicar o envolvimento das crianças na área social, não permitindo “acompanhar” as outras crianças devido à imprevisibilidade da doença. Enquanto as crianças mais velhas identificam o Futuro como uma preocupação, relacionado com a sua independência e integração social, como, por exemplo, ir para a faculdade ou trabalhar numa outra cidade. Trata-se de situações que exigem alguma independência, além de ser um novo meio, muitas alterações terão que ocorrer.

Os irmãos identificaram como preocupações relativas a consequências e implicações da doença, a doença, o Impacto da doença na criança doente e o impacto da doença nos pais.

Relativamente à doença verificou-se que uma das maiores preocupações dos irmãos é o prognóstico da doença. Os irmãos reconhecem que a doença da criança não tem cura e, por isso, terá que viver constantemente com a OI.

Outra preocupação é o impacto da doença na criança doente, os irmãos mencionaram uma grande necessidade de proteger a criança, especialmente, evitar que surja uma fratura, devido à vulnerabilidade física da criança. Os irmãos acabam por se sentir “responsáveis” pela segurança, preocupando-se, neste caso, com as quedas.

Embora em pouco número, apontaram preocupação à vulnerabilidade física e psicológica dos pais, por reconhecerem a exigência da doença e o impacto que traz não só para a criança doente, como também nos seus pais.

Na revisão de literatura que antecedeu este estudo não foram encontrados estudos que possam servir de referência para a discussão destes resultados.

Por último, em relação à identificação de Rede de Suporte, os resultados evidenciam o que foi já referido pelos pais, isto é a falta de suporte próximo e consistente. Na realidade os pais referem-se um ao outro como a principal fonte de suporte. É no entanto interessante verificar que, para um número alargado de pais os médicos e especialmente as enfermeiras são incluídas como fontes próximas de suporte. Em relação aos profissionais de saúde realçasse ainda a distinção feita por alguns pais entre a qualidade do apoio (alguns enfermeiros e médicos foram incluídos em níveis menos próximos.). Os amigos estão essencialmente incluídos no nível mais afastado o que aponta para suporte de tipo ocasional. Em relação à criança, esta aponta como principal suporte os seus pais (em especial as mães) os médicos e

enfermeiras, e os amigos. Duas crianças incluíram o animal doméstico, o seu cão que segundo uma destas crianças “*é o meu companheiro quando estou em casa durante tantos dias - Cr6*”.

Estes resultados suportam os encontrados por Santos (2010) especialmente em relação ao suporte social referente aos amigos. Os resultados vão parcialmente ao encontro do estudo de Menezes (2010) que encontrou como rede de suporte referida na hospitalização da criança o pai. No entanto nesse estudo a rede social de amigos foi identificada de forma mais próxima do que acontece no estudo que aqui se apresenta.

7. Conclusão e Considerações finais

O objetivo deste estudo foi explorar as significações de crianças e seus familiares (pai, mãe e irmãos) sobre a experiência de vivência com OI. Para isso contou-se com o total de 6 famílias com crianças e adolescentes com OI.

Neste estudo verificou-se que as situações percebidas como particular exigência na vivência da doença pelos pais e mães são, a fase de diagnóstico, a hospitalização e situações relacionadas com a escola. Contudo, a recuperação em casa e a dor foram também situações muito referidas pelos pais e mães. De fato, a literatura é escassa em relação às vivências parentais no contexto da recuperação da criança no domicílio, o que torna este estudo inovador neste aspeto e que reforça a importância de investigar mais sobre este assunto. Quando a criança recebe alta hospitalar não significa que se encontra totalmente recuperada, há ainda um processo longo a percorrer em casa, exigindo muitas vezes a presença muito próxima e de grande responsabilidade de um cuidador. Frequentemente este cuidador conta com pouco suporte.

Uma doença crónica implica inúmeras alterações em todos os níveis, especialmente, nos elementos familiares. Deste modo, há uma adaptação à “nova vida” que nem sempre é fácil, tendo em conta que cada sujeito lida com a situação de uma forma diferente. Para tal as famílias recorrem a diversas estratégias para lidar com situações perturbadoras. Apesar de se verificar no estudo uma concordância entre os pais e mães sobre algumas estratégias de *coping*, há uma grande diferença entre os pais e mães quanto ao uso de estratégias.

As mães utilizam uma diversidade de estratégias e são essencialmente focadas no problema, sendo as mais frequentes as estratégias de *coping* ativo, como o planeamento que apontam para a normalização e reorganização familiar e a

resolução de problemas que envolve a compreensão das situações e a elaboração de outras soluções para resolver a situação perturbadora. Pelo contrário, os pais utilizam mais estratégias de auto-distração, evitamento, comparação positiva e aceitação por mentalização. Contudo, estes pais vivenciam de perto a situação da criança.

As crianças apontaram frequentemente a dor e lidar com a dor como uma situação potencialmente perturbadora que envolve todo o ambiente familiar. De fato, uma das características de OI é a dor crónica e a sua imprevisibilidade torna-se fonte de preocupação destas crianças que vivem com receio de cair, fraturar e ir para o hospital, por estarem “familiarizadas” com o processo.

As estratégias de *coping* usadas pelas crianças diferem segundo a sua idade. As crianças mais novas utilizam com maior frequência estratégias de resolução de problemas, enquanto as crianças mais velhas são direcionadas para a reestruturação cognitiva. Apesar das implicações e consequências que advém da OI, as crianças têm uma qualidade de vida considerada boa e procuram viver de forma adaptada à sua condição clínica.

Os irmãos também partilham com toda a família a vivência da doença da criança. Esta vivência inclui o distanciamento dos pais, em especial da mãe a quando da hospitalização e inclui também alguma perturbação resultante da atenção preferencial dada à criança doente. É de notar que estes irmãos se preocupam com a criança doente, tomando-a como mais vulnerável, e atribuindo-se a responsabilidade de a proteger.

Pretendeu-se com este estudo chamar a tenção para a vivência da OI, uma doença rara, que tem merecido pouca atenção na investigação sobre os aspetos psicossociais das doenças crónicas.

Acredita-se que o estudo tem contribuições que podem ajudar a todos os que lidam com crianças e estas famílias a melhor compreenderem os desafios que elas encontram e que ultrapassam. O estudo foi para mim uma experiência enriquecedora e de grande responsabilidade. Do que aprendi realço a o aspeto “inquebrável” da forma como as criança e os seus pais e irmãos caminham

8. Referências Bibliográficas

- Abdel Latif, M. (2012). Teaching a standard-based communicative English textbook series to secondary school students in Egypt: Investigating teachers' practices and beliefs. *English Teaching: Practice and Critique*, 11 (3), 78-97
- Ablon, J. (2003). Personality and Stereotype in Osteogenesis Imperfecta: Behavioral Phenotype or Response to Life's Hard Challenges?. *American Journal of Medical Genetics*, 122, 201-214
- Aguiar, A. F. (2011). Conceções de saúde e doença de crianças portadoras de doença crónica um estudo utilizando a escrita como forma de comunicação. (Tese de mestrado em Psicologia, na Universidade do Porto)
- Al-Dubai, S., Al-Naggar, R., Alshagga, M. & Rampal, K. (2011). Stress and Coping Strategies of Students in a Medical Faculty in Malaysia. *Malaysian J Med Sci.* 1 8(3), 57-64
- Araújo, L. & Lobo Filho, F. (2009). Análise Psicossocial da Violência contra Idosos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 22 (1), 153-160.
- Araújo, Y., Collet, N., Moura, F. & Nóbrega, R. (2009). Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Florianópolis*, 18 (3), 498-505
- Azenha, M., Rodrigues, S. & Galvão, D. (2012). *Bullying* e a criança com doença crónica. *Rev. Enf. Ref.* 3 (6), 45-53
- Bardin, I. (1994). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Climepsi editores: Lisboa
- Bento, A. (2012). Investigação quantitativa e qualitativa: Dicotomia ou complementaridade?. *Revista JA*, 64, (17), 40-43
- Bernehall Claesson, I & Brodin, J. (2002). What families with children with brittle bones want to tell. *Child:Care,Health & Development*. 28 (4),309–315
- Berry, J., Bloom, S., Foley, S. & Palfrey, J. (2010). Health Inequity in Children and Youth With Chronic Health Conditions. *Pediatrics*. (126), 111-119. doi: 10.1542/peds.2010-1466D

- Bluebond-Langner, M. (2000). *In the Shadow of Illness. Parents and siblings of the chronically ill child*. Princeton: New Jersey
- Borland, S. & Gaffey, A. (2012). Congenital and metabolic disorders leading to fracture. *Trauma*, 14 (3) 243–256. doi: 10.1177/1460408611434391
- Brocki, J.M. & Wearden, A.J. (2006) A critical evaluation of the use of interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology. *Psychology and Health* 21, 87-108.
- Brown, R. (2004). *Handbook of Pediatric Psychology in School Settings*. Lawrence Erlbaum Associates: London
- Brown, R. et al (Single Parents of Children with Chronic Illness: An Understudied Phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology*. 33 (4), 498-421
- Burman, T. & Kayes, K. (2007). Osteogenesis Imperfecta. *Clinician Reviews*, 17 (12) 47-54
- Campos, C. J. & Turato, E. (2009). Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico qualitativa: aplicação e perspectivas. *Rev Latino-am Enfermagem*. 17 (2). 1-6
- Caregnato, R. & Mutti, R. (2006). Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de Conteúdo. *Florianópolis*. 15 (4), 679-84.
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), 92-100
- Castro, E. & Piccinini, C. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 15(3), 625-635
- Christie, D. & Khatun, H. (2012). Adjusting to life with chronic illness. *Paediatric psychology*. 25 (3). 194-197
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32, 51–59.
- Coletto, M. & Câmara, M. (2009). Estrategias de afrontamiento y percepción de la enfermedad en padres de niños con enfermedad crónica: contexto del cuidador. *Revista diversitas - perspectivas en psicología*. 5 (1), 97-110

Cooper, C., Katona, C. & Livingston, G. (2008). Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD Study. 196 (11), 838-843. doi: 10.1097/NMD.0b013e31818b504c.

Coyne J. (2006). Children's experiences of hospitalization. *J Child Health Care*, 10 (4), 326-336

Cheng, S. & Chan, A. (2003). Factorial Structure of the Kidcope in Hong Kong Adolescents. *The Journal of Genetic Psychology*, 164 (3), 261–266

Damião, E.B. & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP*, 35 (1), 66-71

Dantas, M. Collet, N. Moura, F. e Torquato, I. (2010). Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família. *Florianópolis*, 19 (2), 229-37

Dasch, K. et al. (2011). Coping in Caregivers of Youth with Spinal Cord Injury. *J Clin Psychol Med Settings*. 18 (3), 61–371. doi: 10.1007/s10880-011-9258-z

Engelbert, R. H., Gulmans, V.A., Uiterwaal, C.S. & Helders, P.J. (2001). Osteogenesis Imperfecta in Childhood: Perceived Competence in Relation to Impairment and Disability. *Arch Phys Med Rehabil*, 82, 943-948

Engelbert, R. H., Uiterwaal, C. S., Gerver, W. J., Van Der Net, J. J., Pruijs, H. E. & Helders, P. J. (2004). Osteogenesis imperfecta in childhood: impairment and disability. A prospective study with 4-year follow-up. *Arch Phys Med Rehabil*, 85 (5), 772-778

Fernández-Castillo, A., Vilchez-Lara, M. & López-Naranjo, I. (2013). Parental Stress and Satisfaction during Children's Hospitalization: Differences between Immigrant and Autochthonous Population. *Stress and Health* 29. 22–30

Fishman, J. & Skrepnek, G. (2012). Pharmacoeconomic analyses of treatments for rare disease. *Pharmaceuticals Policy and Law*, 14, 51-67. Doi: 10.3233/PPL-2011-0336

Garralda, M. E. & Rangel, L. (2004). Impairment and coping in children and adolescents with chronic fatigue syndrome: a comparative study with other paediatric disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 45 (3), 543–552

Gavin, L. & Wysocki, T. (2006). Associations of Paternal Involvement in Disease Management with Maternal and Family Outcomes in Families with Children with Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology* 31 (5), 481–489

Gerhardt, C. et al. (2003). Comparing family functioning, parental distress, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 5 -15.

Guerra, J. (2009). *Proposta para a Criação do Núcleo de Estudos sobre Gestão da Doença Crónica da SPMI*. Retirado em 5 de Março de 2013 em Sociedade Portuguesa de Medicina Interna: http://www.spmi.pt/pdf/Proposta_NEGDC_da_SPMI.pdf

Gliklich, R. & Leavy, M. (2011). Patient Registries and Rare Diseases. *Applied Clinical Trials*. 35-44. Retirado em 2 de Agosto de 2013 de: appliedclinicaltrialsonline.com

Herreros, M. B., Franco, R. & Ascurra, M. (2008). Las Osteogenesis imperfectas Revisión del tema. *Pediatric. (Asunción)*, 35, (1), 33-37

Hannemann-Weber, H. (2011). Influence of team composition and knowledge sharing on the ability to innovate in patient centered healthcare teams for rare diseases. *Journal of Management & Marketing in Healthcare*, 4 (4), 265-272. doi: 10.1179/1753304X11Y.0000000014

Hannemann-Weber, H., Kessel, M., Budych, K. & Schultz, C. (2011). Shared communication processes within healthcare teams for rare diseases and their influence on healthcare professionals' innovative behavior and patient satisfaction. *Implementation Science*, 6 (40), 1-7

Iwamoto, J., Sato, Y., Uzawa, M. & Matsumoto, H. (2013). Eleven years of experience with bisphosphonate plus alfacalcidol treatment in a man with osteogenesis imperfecta type I. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 9, 1-7

Janiec, I., Werner, B. & Sieminska, J. (2011). Quality of life of children with mitral valve prolapsed. *Qual Life Res.* 20, 537–541

Kajornboon, A. B. (2005). Using interviews as research instruments. Retirado em 28 de Agosto de 2013 de: <http://www.culi.chula.ac.th/e-journal/bod/annabel.pdf>

Kartz, S. (2002). When the child's illness is life threatening: impact on parents. *Pediatr Nurs.*, 28, 453-63.

Kasi, P. et al. (2012). Coping Styles in Patients with Anxiety and Depression. *International Scholarly Research Network*. ID 128672, 1-7. doi: 10.5402/2012/128672

Knafl, K. A. & Deatrick, J.A. (2006). Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *J Onc Nurs.*, 23 (1), 12-18

Krickeberg, K., Pham, V. T. & Pham, T. M. (2012). Cross-Sectional Studies. *Statistics for Biology and Health*, 143-146

Kol, S. (2012). Evaluating the Opinions of the Preschool Teachers on Computer Assisted Education. *Educational Sciences: Theory & Practice*. 12 (2), 897-903

Ladonna, A. (2004). The impact of a child's chronic illness on fathers. *Comprehensive Pediatric Nursing*. 27, 27. 153-262

Lima, J., Nunes, V., Souza, R., Campos, A., Aguiar, R. & Aguiar, M. (2010). Osteogênese imperfeita perinatal na Maternidade do Hospital das Clínicas da UFMG. *Rev Med Minas Gerais*, 20 (4), 483-489

Maldonado, V., Silva, F., Nelson-Filho, P., Consolaro, A. & Queiroz, A. (2010). Características clínicas da osteogênese imperfeita do tipo I e da dentinogênese imperfeita. *Pediatrics (São Paulo)*, 32 (3) 223-30

Marques, D. et al. (2012). Family's experience of living with a child's chronic renal disease. *Journal of Nursing*, 6 (6), 1338-45. Doi: 10.5205/reuol.2365-18138-1-LE.0606201210 ISSN: 1981-8963

Martinez, W., Carter, J. S. & Legato, L. J. (2011). Social Competence in Children with Chronic Illness: A Meta-analytic Review. In *J. Pediatr. Psychol*, 36 (8), 874-890. Doi: 10.1093/jpepsy/jsr035

Martinez Y.& Ercikan K. (2009). Chronic illnesses in Canadian children: what is the effect of illness on academic achievement, and anxiety and emotional disorders? *Child Care Health Dev.* 35 (3), 391-401. Doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00916.x.

Mendes, M. L. (2004). *Mudanças familiares ao ritmo da doença: as implicações da doença crônica ao nível da família e do centro de saúde*. (Tese de mestrado em Sociologia, Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Minho). Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/953/2/Tese%20Mestrado.pdf>

Menezes, M. (2010). A criança e sua rede familiar: significações do processo familiar. (Tese de mestrado como requisito parcial à obtenção do grau de Doutor em Psicologia, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Doutorando, centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina)

Michel, F et al. (2013). Health-related quality of life and its determinants in children with a congenital diaphragmatic hernia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8 (89), 1-11

Michou, L. & Brown, J. P. (2011). Genetics of bone diseases: Paget's disease, fibrous dysplasia, osteopetrosis, and osteogenesis imperfect. *Joint Bone Spine*, 78, 252–258. doi:10.1016/j.jbspin.2010.07.010

Molster, C., Youngs, L., Hammond, E. & Dawkins, H. (2012). Key outcomes from stakeholder workshops at a symposium to inform the development of an Australian national plan for rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 7 (50), 1-10. doi:10.1186/1750-1172-7-50

Montgomery, V., Oliver, R., Reisner, A., & Fallat, M. (2002). The effect of severe traumatic brain injury on the family. *The Journal of Trauma Injury, Infection, and Critical Care*, 52, 1121–1124

Montpetit, K., Dahan-Oliela, N., Ruck-Gibisa, J., Fassiera, F., Raucha, F. & Glorieux, F. (2011). Activities and participation in young adults with Osteogenesis Imperfecta. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, 4, 13-22. doi: 10.3233/PRM-2011-0149

Mussatto, K. (2006). Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiol Young*.16 (3), 110-116. doi: 10.1017/S104795110600103X

Nabors, L. et al. (2013). Factors Related to Caregiver State Anxiety and Coping With a Child's Chronic Illness. *Families, Systems, & Health*. 31 (2), 171-180

Neves, L. (1996). Pesquisa Qualitativa – Características, Usos e Possibilidades. *Caderno de pesquisas em administração*. 1 (3), 1-5

Niyibizi, C., Wang, S., Mi, Z. & Robbins, P.D. (2004). Gene therapy approaches for osteogenesis Imperfecta. *Gene Therapy*, 11, 408-416

Nogueira-Martins, M. & Bógus, C. (2004.). Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*.13(3), 44-57

Olsson, K. A., Kenardy, J. A., Young, A. C., & Spence, S. H. (2008). Predicting children's posttraumatic stress symptoms following hospitalization for accidental injury: Combining the Child Trauma Screening Questionnaire and heart rate. *Journal of Anxiety Disorders*, 22, 1447–1453.

- Oztemur, Z. *et al.* (2012). The effect of intravenous pamidronate treatment for type i osteogenesis imperfecta patients have on their bone mineral density, fracture rate, and mobility. *HealthMED*, 6 (10), 3425-3429
- Palermo, T. & Eccleston, C. (2009). Parents of children and adolescents with chronic pain. *NIH Public Access*. 146 (1-2), 15-17. doi: 10.1016/j.pain.2009.05.009
- Pereda, N., Forns, M., Kirchner, T. & Muñoz, D. (2009). Use of the Kidcope to identify socio-economically diverse Spanish school-age children's stressors and coping strategies.. *Child: care, health and development*, 35 (6) 841–850
- Ramirez-Rubio, O. *et al.* (2013). Chronic kidney disease in Nicaragua: a qualitative analysis of semi-structured interviews with physicians and pharmacists. *BMC Public Health*, 13 (350), 1-9
- Ravens-Sieberer, U. *et al.* (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Qual Life Res*. 16, 1347–1356. Doi: 10.1007/s11136-007-9240-2
- Rauch, F. & Glorieux, F. H. (2004). Osteogenesis Imperfecta. *The Lancet*, 363, 1377-1385
- Reiter-Purtill, J., Schorry, E. K., Lovell, A. M., Vannatta, K.,Gerhardt, C. A. & Noll, R. B (2008). Parental distress, family functioning, and social support in families with and without a child with neurofibromatosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (4), 422-434
- Robitail, D. *et al.* (2007). Testing the structural and cross-cultural validity of the KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Qual Life Res*. 16, 1335–1345. Doi: 10.1007/s11136-007-9241-1
- Ross, C. K., Lavigne, J. V., Hayford, J.R., Berry, S. L., Sinacore, J. M. & Pachman, L. M. (1993). Psychological factors affecting reported pain in juvenile rheumatoid arthritis. *J Pediatr Psychol*, 18, 561–573
- Şaşmaz ören, F. & Ormanci, Ü. (2012). An Application about Pre-Service Teachers Development and Use of Worksheets and an Evaluation of their Opinions about the Application. *Educational Sciences: Theory & Practice* . 12(1), 263-270
- Santos, M. (2010). *Vivência Parental da doença crónica*. Edições Colibri: Lisboa

- Seikaly, M. et al. (2005). Impact of alendronate on quality of life in children with osteogenesis imperfecta. *J Pediatr Orthop.*, 25 (6), 786-791
- Sieberg, C., Williams, S. & Simons, L. (2011). Do Parent Protective Responses Mediate the Relation Between Parent Distress and Child Functional Disability Among Children With Chronic Pain?. *Journal of Pediatric Psychology*. 36 (9), 1043-1051
- Silva, R., Gobbi, B. & Simão, A. (2005). The use of the analysis of content as a tool for the qualitative research: description and application of the method. *Organ. rurais agroind.*, Lavras. 7 (1), 70-81, 2005
- Sklar, D. P., Handel, D.A., Hoekstra, J., Baren, J.M., Zink, B. & Hedges, J.R. (2010). The future of emergency medicine: an evolutionary perspective. *Acad Med*. 85 (3), 490-495. Doi: 10.1097/ACM.0b013e3181ccb628.
- Suskauer, S., Cintas, Marini, J. & Gerber, L. (2003) Temperament and Physical Performance in Children With Osteogenesis. *Pediatrics*. 111, 153-161
- Szczepaniak-Kubat, A., Kurnatowska, O., Jakubowska-Pietkiewicz, E. & Chlebna-Sokół, D. (2012). Assessment of quality of life of parents of children with osteogenesis imperfecta. *Adv Clin Exp Med.*, 21 (1), 99-104
- Theofanidis, D. (2007). Chronic Illness in childhood: Psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*. 1 (2), 1-9.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. & Craig, J. C. (2009). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: care, health and development*. 36 (4), 549–557
- Turato, E. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de estudo. *RevSaúde Pública*. 39 (3), 205-514
- Varescon, I.; Leignel, S.; Poulain, C. & Gerard, C. (2011). Coping Strategies and Perceived Stress in Pregnant Smokers Seeking Help for Cessation. *Journal of Smoking Cessation*. 6 (2), 126–132. Doi: 10.1375/jsc.6.2.126
- Wallander, J., Varni, J., Babani, L., Banis, H. T. & Wilcox, K. T. (1989): Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment in Chronically Ill and Handicapped Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (2), 157-173

- Wallander, J. & Varni, J. (1995): Appraisal, Coping and Adjustment in Adolescents with a Physical Disability. In J.L. Wallander & J. L. Siegel (Ed.), *Adolescent Health Problems: Behavioural Perspectives* (pp 209 - 231). New York: Guilford;
- Waldman, H. B., Perlman, S. P., Munter, B. L. & Chaudhry, R. A. (2008). Not So Rare, Rare Diseases. *American Academy of Developmental Medicine and Dentistry: Developmental Medicine and Dentistry Reviews & Reports*, 38 (2), 46-47
- Wekre, L.; Frøslie, K.; Haugen, L. & Falch, J. (2010). A population-based study of demographical variables and ability to perform activities of daily living in adults with osteogenesis imperfect. *Disability and Rehabilitation*, 32 (7), 579–587
- Weitkamp, K., Daniels, J., Romer, R. & Wiegand-Grefe, S. (2013). Health-related quality of life of children and adolescents with mental disorders. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(129), 1-7
- Widmann, R. F. & Laplaza, F. J. & Bitan, F.D. & Brooks, C. E. & Root, L. (2002). Quality of life in osteogenesis imperfecta. *International Orthopaedics*, 26 (1), 3-6. doi: 10.1007/s002640100292
- Williams, P. et al (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: Parent's Voices. *Issues in comprehensive Pediatric Nursing*, 32, 94-113
- Willis, D. J., Elliot, C. H. & Jay, S.M.(1992). Psychological effects of physical illness and its concomitants. In J. Tuma (Ed.), *Handbook for the practice of pediatric psychology* (28-66). New York: Wiley
- Wilson, M. E., Megel, M. E., Enenbach, L. & Carlson, K. L. (2010). The Voices of Children: Stories About Hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care*. 24 (2), 95-102
- Cano-Vindel, A., & Miguel-Tobal, J. (2001). Emociones y salud: Emotions and health. *Ansiedad y Estrés*, 7, 111–121.
- World Health Organization. (2008). *Chronic disease*. Retirado em 5 de Março de 2013 em Web Site: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
- Yeo, M. & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *BMJ*, 330, 721-723
- Zack, P., Franck, L., Devile, C. & Clark, C. (2005). Fracture and non-fracture pain in children with osteogenesis imperfect. *Acta Pædiatrica*, (94), 1238–1242

Zachariadis, M., Scott, S. & Barrett, M. (2013). METHODOLOGICAL IMPLICATIONS OF CRITICAL REALISM FOR MIXED-METHODS RESEARCH. *MIS Quarterly*. 37 (3), 855-879

Zhao, X. & Yan, S. (2011). Recent progress in osteogenesis imperfect. *Orthopaedic Surgery* , 3 (2), 127–130

ANEXOS

(CD)

Anexo 1

- Verbalizações das mães, pais, crianças e irmãos (6 famílias) – Correspondente aos 3 objetivos específicos do estudo

CASO 1

<i>DIMENSÃO: PERCEPÇÃO DE SITUAÇÕES DE CRISE</i>		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 1	<p>“ O saber o que ele tinha foi muito mau porque como é que se sabe disso se ele parecia não ter nada e nem os doutores viam nada.”</p> <p>“ O que acontecia é que ele partia as partes do corpo sem que eu ou quem quer que fosse fizéssemos nada(...) contar isto ao doutor e eles acreditarem é que vai uma distância grande” “eu era muito nova para aquilo e nunca tinha visto nada igual. Eu até já tinha andado ao colo com outros bebés pequenos e pensava que sabia andar ao colo com eles. Como é que não sabia mexer no meu filho? (...) mas quase pensei que não sabia mesmo”.</p> <p>“ eles (profissionais de saúde p.s) olhavam-nos assim como se estivessem a desconfiar de algo que tivéssemos feito. Isso foi depois ele ter partido por duas vezes num espaço de dois meses. Ele tinha meses e claro que não havia explicação para ele partir assim.”</p> <p>“Eles (p.s) perguntavam o que tinha acontecido e eu não sabia responder e punha-me a chorar. Não, primeiro ficava furiosos mas depois punha-me a chorar porque eu não sabia explicar e eles parecia mesmo que não queriam acreditar. Eu sei que era nova mas não era para aquilo. Eu se não quisesse o meu filho tinha abortado. Houve uma vez que lhes disse isto mas estava a chorar. Não fazia muito efeito eu chorar.” (...)</p>	<p>- Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificação da patologia - Suspeitas de maltrato - Desconfiança médica <p>- Sentimento de impotência</p>

	<p>“ele tinha partido o braço outra vez. Foi quando eu pensei, não listo é qualquer coisa que não estão a ver. Eu sei que não fiz nada. Ele chorava muito e tive que o levar ao hospital outra vez. Eu quando ia para lá já estava a pensar que ele tinha partido o braço. Que era outra vez isso. E era mesmo. Eu disse que não podia ser e comecei a chorar outra vez. Eu acho que ai eles acreditaram um bocado e marcaram uma consulta de ortopedia. (...) quando soubemos eu nem sabia o que pensar porque eu não conhecia nada da doença, nem sabia que existia (...) mas eu sabia que não era eu, nem o meu marido que tínhamos partido nada ao meu filho. “nessa altura uma enfermeira contou-me o que era mas eu percebi pouco e não percebi que era tão grave. Só depois é que fui percebendo. “o que não fez ficar tão mal foi ver que ele parecia normal. Acho que na altura nem vi bem que consequências tinha e não levei para pensar que era muito mau. Pior foi até lá chegar(...) não se saber o que ele tinha.”</p> <p>“ O pior agora é ele fracturar e começar a chorar com dores. Eu não se parte muitas vezes mas é sempre uma preocupação.(...) ele partir é mau porque pode não correr como os outros e ficar com alguma deformação. Até agora só tem assim um pouco nas pernas que o faz não andar tão bem mas não se dá muito por isso. “</p> <p>“Agora também é mais complicado com a mais pequena e ele querer ir a todo o lado. Ele é muito mexido. Muito. Uma pessoa deixa mas às vezes penso que ele pode partir-se e nem sabemos como fazer. Com as mais pequena e com eles a mexerem-se para todo o lado fica complicado. (...) ele tem muita energia e depois pode partir. “ quando ele cai e depois diz que lhe doi é o pior.”</p> <p>“ir para o hospital é uma coisa que ele não gosta nada. Nem ele nem nós porque sabemos que ele pode ainda ter mais dores e que vai chorar. Uma pessoa fica muito enervada e já vai ansiosa. Depois é ver se se tem sorte e depende um bocado de quem apanhamos (profissionais de saúde) se ele fica mais assustado ou se não. Mas ele não tem partido muito é mais sustos.”(...)</p>	<p>- Identificação da patologia</p> <p>- Fraturas (relacionado com)</p> <p>- Dor</p> <p>- Preocupação em relação ao prognóstico</p> <p>(idem)</p> <p>Hospitalização Relacionado com</p> <p>- Dor</p> <p>- Relação com profissionais de saúde</p> <p>- Sentimento de incompetência</p>
--	--	---

	<p>“ficar no hospital é ainda pior . Quando fiquei uma pessoa não sabe nada nem o que pode fazer, isso é o pior (...) e não sabemos quando são os tratamentos e quando é que eles vão fazer coisa que o vão magoar. Isso é o pior.”</p>	<p>- Imprevisibilidade do prognóstico</p>
PAI1	<p>“No princípio. Foi mau no princípio. Eu acho que não sabia que era possível ter uma doença destas. Eles até disseram que podia vir de família mas nem eu nem a minha mulher temos na família nada assim. Eles até nos disseram que um de nós podia ter e nem saber mas acho que não temos nada.”(..)</p> <p>“(...) foi mau porque não sabíamos e porque ele partia os braços e a perna e nós, nada. Não podíamos fazer nada nem dizer nada. Perguntavam (os p.s) e nós que podíamos dizer. Nós não sabíamos! Uma pessoa sente que estão a desconfiar de nós. Se calhar era porque eramos novos. Mas tratávamos muito bem dele. Ele é que tinha esta doença e por isso acontecia o que acontecia. Foi mais isto e ver a minha mulher a chorar. Custou muito.”</p> <p>“Saber o que ele tinha até nem foi o pior porque pronto justificava ele partir. Eu fiquei, assim, sem saber o que dizer mas pensei que não fosse tão mau. Depois uma pessoa vê um pouco mais e fica assim a pensar porque é que ele havia de nascer com isto. Mas nem sabe a energia que ele tem. (isso ajuda muito porque vemos que ele tem a energia de outra criança ou ainda mais. (isso ajuda a estar melhor)”</p> <p>“Quando ele cai e começa a chorar. Ele diz que tem dores e uma pessoa já sabe que pode ser isto ou aquilo mas que pode ser algo que possa ser mau. É uma coisa que anda connosco (sim, as dores e ele cair e poder ficar pior). Por exemplo, ele vai com os outros e não pode jogar à bola. Eu penso muito nisso. Como é que ele vai jogar à bola com os outros. As dores dele e ele poder cair ou levar com uma boa e pronto pode partir. Eu fico que nem sei o que é que hei-de fazer porque ele tem muita energia. Isso custa muito. Ele dizer que dói. E nós sabemos que ele não diz a não ser quando tem mesmo que parar.”</p>	<p>Diagnóstico (relacionado com)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Culpabilização - Desconfiança de maus tratados - Desconfiança dos profissionais de saúde <p>- Perturbação emocional do cônjuge</p> <p>Fraturas Relacionado com</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dor - Imprevisibilidade - Prognóstico

CRIANÇA 1	<p>“pior é cair e depois dói e depois vou ao hospital e fico lá muito tempo ainda dói mais. Eu não gosto.” (...) não gosto do hospital porque me dói mais (...) não sei (porque é que no hospital me dói mais), é porque mexem e isso faz doer. Depois eu choro”</p> <p>“ os meus pais dizem não faças isso e eu gosto de fazer (...) eles dizem não faças isso para eu não cair mas eu gosto de fazer (por exemplo subir as escadas a correr). Não posso fazer nada porque eles não deixam” “na minha doença os osso partem-se é por isso.”</p>	<p>Fraturas - Dor</p> <p>Hospitalização - Dor</p> <p>Procedimentos médicos Dor</p> <p>Restrições impostas pelos pais</p>
IRMÃO1	- NÃO TEM (tem irmã mais pequena)	

DIMENSÃO: CONFRONTO		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 1	<p>“ o que me ajudou mais (no diagnóstico) foi ver que ele parecia normal. Podia ser pequeno mas ele era um bebe e todos são pequenos (. ..)”sim, eu olhava para ele e pensava que ele parecia normal e que havia doenças que eram piores porque eles parecem mesmo anormais. Ele não era assim e até hoje não é. (...) eu são muito positiva e penso sempre que não vai acontecer o pior. Tenho os meus momentos e nessa altura também chorei muito mas também pensava que não ia ser assim tão mau, que ele não se ia partir muitas vezes e essas coisas. Eu via que ele era inteligente.”(...)</p> <p>“eu também não sabia muito da doença e por isso foi menos mau quando nos disseram. Não nos disseram tudo. Disseram que ele se ia partir muitas vezes e que era a doença em que as crianças se partem muito e tem que se ter cuidado. Eu pensava isso (que não ia ser muito mau e que era ele não se partir.”</p> <p>(FRATURAS; DORES)</p> <p>“ai o que eu faço é ir ao hospital para ver se ele tem alguma coisa partida (...) vou logo(?) Vou, se vejo que ele não está a inventar, mas ele inventa pouco porque é tão mexido que quer é brincar e não é muito para dizer que doi doi e não doi. Eu sei que ele tem mesmo dores.(..) é uma coisa que eu fico assim (mostra zanga) que é eles não acreditarem que ele tem dores. Se a criança diz que tem dores é porque tem. “</p> <p>“ O que eu faço é tentar ver como é que posso fazer. (...)” (como?) Isso aprender a lidar com ele”.</p> <p>“Uma pessoa vai aprendendo e isto mete menos sustos. Mas também é porque ele tem tido pouco e não é como eu vejo lá. Casos mesmo graves. Eu já perguntei se ele ia ficar a assim e o médico disse que o tipo dele não é.”</p>	<p>Comparação positiva - Aparência de normalidade</p> <p>Pensamento Positivo - Prognóstico</p> <p>Informação - Aumento de conhecimento</p> <p>Procura de suporte médico</p> <p>Desenvolvimento de competências de tratamento</p>

PAI1	<p>(DIAGNÓSTICO)</p> <p>“nem altura uma pessoa nem sabe o que fazer. Eu pensava que fazíamos tudo bem e que não tínhamos culpa de ele se partir. Não sei se ajudava muito mas pelo menos eu dizia à minha mulher quer fazíamos tudo bem e que não era por nós.(...) ele também não foi dos piores. Também se se tivesse partido mais vezes eles às tantas tinham dado com isto e não tínhamos passado tanto, mas eu era o que pensava (isto há-de passar porque ou é porque ele é muito pequeno ou qualquer coisa porque uma pessoa faz tudo pelo melhor.)</p> <p>“(...)faço desporto. Corro jogo a bola. Gasto energia e distraio”</p> <p>“ o que eu faço é tentar não ter isto na cabeça todos os dias (...) que trabalho e é um trabalho lá fora(ao ar livre) que tem muito para uma pessoa se distrair”.(...) Também se fosse pior era mais difícil mas ele tem muito tempo que está bem. É mais aquilo assim se acontece, mas uma pessoa vai-se distraindo.”</p> <p>“vou com alguns amigos e isso também me distrair”</p> <p>“uma pessoa não andar sempre a pensar nisso (...) passar um tempo sem acontece nada ajuda a não pensar tanto”</p> <p>“ele é como os outros. Uma pessoa vê-o a ele e vê um outro. Só tem alguma dificuldade, pouca com as pernas e não vai jogar como os outros.”</p>	<p>Racionalização Desculpabilização</p> <p>Distração - Desporto - Actividades laborais - Actividades sociais</p> <p>Comparação positiva - com outros</p>
CRIANÇA 1	<p>(quando cai e tem dores). “digo à mãe. Chamo mãeeeeeeeeee (...) ou paiaaaaaa ”. “ele dizem o que é que eu tenho e que e que vai passar. Ficam assim ao pé de mim (...) sim, muitas vezes passa só assim e depois vou brincar.”</p>	<p>Procura de suporte - Pais (reconforto)</p> <p>Distração - Brincadeira</p>
IRMÃO1	- NÃO TEM (tem irmã mais pequena)	

DIMENSÃO : PREOCUPAÇÕES		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 1	<p>(preocupações?, Por exemplo eu digo-lhes que se ele diz que tem é porque tem e precisa de ajuda. É uma coisa que me deixa assim mesmo preocupada é que não acreditam nas pessoas. Eu digo logo que ele não é de fingir mas nem sempre parecem que acreditam nas pessoas. Para que é que uma pessoa vai lá se não é porque precisa de ajuda. Mas há alguns médicos enfermeiros que ajudam mesmo. E aí uma pessoa sente-se ajudada.</p> <p>“Também fico preocupada com a escola. Ele pode ser magoado ou isso! Nós sabemos que ele não é como as outras crianças e que cair para uma criança não é o mesmo que cair para ele. É mais isso porque de resto ele aprende bem e tem muita energia para tudo. Agora queria que os professores vissem e tivessem atenção. E também ele quer ir (e nós ficar menos preocupados porque estamos muito ligados a ele- Tem mais energia que todos nós juntos. (...) o resto vai-se ver. Não queria que ele ficasse muito deformado e dizem que estas crianças ficam mais pequenas. Isso é verdade, ele é mais pequeno que os outros mas não é assim tão diferente e ele é muito normal, é o que eu penso.”</p>	<p>Relação com os profissionais de saúde</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desconfiança em relação às queixas da criança <p>Escola</p> <ul style="list-style-type: none"> - Segurança física - Adaptação
PAI1	<p>“É uma coisa que anda connosco (sim, as dores e ele cair e poder ficar pior). Por exemplo, ele vai com os outros e não pode jogar à bola. Eu penso muito nisso. Como é que ele vai jogar à bola com os outros. Depois não o vão querer a jogar”</p> <p>“ é ele ir para escola e como dizia os outros quererem jogar coisas de rapazes, a bola aquelas lutas mais fortes e ele não poder. Isso chateia e penso nisso” (é ele poder cair e é ele quer jogar e não poder e os outros verem isso. É tudo junto”</p>	<p>Integração social</p> <ul style="list-style-type: none"> - Actividades físicas <p>Futuro</p>

	<p>“Também penso como será no futuro, a profissão. Às vezes penso mas ainda vem longe. Uma pessoa sabe lá. Vai haver coisa que ele não poder fazer mas faz outras.”</p>	- Actividade profissional
CRIANÇA 1	<p>(chateia-me) os meus pais dizem não faças isso e eu gosto de fazer (...) eles dizem não faças isso para eu não cair mas eu gosto de fazer (por exemplo subir as escadas a correr).” “na minha doença os osso partem-se é por isso.” “às vezes empurram-me e eu caio (lá na escola brincar eles às vezes empurram (eu também empurro) depois caio e posso ter dores.”</p>	<p>Cair (dor)</p> <p>Autonomia</p>
IRMÃO1	- NÃO TEM (tem irmã mais pequena)	

Caso 2

DIMENSÃO: PERCEPÇÃO DE SITUAÇÕES DE CRISE		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 2	<p>“O que eu posso dizer de mais difícil é vê-la no hospital. Agora já há muito que isso não acontece mas não se esquece essas horas e podem sempre vir a acontecer. Sempre. (...) ela estar hospitalizada com fratura sem uma pessoa saber quando é que isso vai acabar (..) ali dias sem fazer nada, porque isto são internamentos que não são curtos. É para ela e para nós. (...) quando ela era pequenita acho que era ainda pior (ou então é porque agora acontece menos mas vê-los assim ali quando deviam era estar na escola a brincar com os outros e ela com dores das fraturas e das cirurgias, e pensar que vai poder acontecer, custa muito.”</p> <p>(...) ela estava em casa depois muito tempo. Era pensar o que devíamos fazer. Ela ficava um pouco mais irritada e queria uma coisa e depois queria outra. Uma pessoa pensava o que ela queria e o que seria melhor para ela. Não é fácil pensar o que é melhor para ela.</p> <p>(...) aquela mudança de escola também foi fácil e não foi. Uma coisa é estar habituado as pessoas já saberem, as professoras os amigos e tudo isso (...)</p> <p>(...) ela queria mudar e ela tem muita força mas aqueles primeiros meses foram difíceis. Integrar-se, como se faz, como é que vai reagir, se vai ser difícil. Nós fomos lá e vimos que não ia ser difícil e todos pareciam simpáticos mas pode sempre ser difícil (...) e depois com os outros miúdos. É sempre uma incógnita e foi assim uma fase que custou. A mim pôs-me assim muito apreensiva. (...) ”</p>	<p>Hospitalização</p> <ul style="list-style-type: none"> - imprevisibilidade da recuperação - imprevisibilidade do prognóstico <p>- alteração da vida da criança</p> <p>Recuperação em casa</p> <p>Relacionada com Sentimento de impotência</p> <p>Alterações de humor da criança</p> <p>Integração escolar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mudanças de escola (relacionada com)

	<p>(...) agora já há um tempo que ela não tem fraturas e ela está bem, houve alturas que era hospital, hospital e hospital . Aguentar uma vez e todas as outras vezes. Como é que eu conseguia trabalhar... as ajudas não são muitas (...) estamos muito sozinhos e não é só o hospital, as idas e vindas e também o depois quando vem para casa e as preocupações continuam até porque tem a recuperação toda para fazer e daí é que se vai ver como vai ficar”</p> <p>“ nos viemos para aqui para que ela tenha uma vida mais saudável e é diferente porque não estava o tempo todo fechada num apartamento. É muito tempo.”</p> <p>“ai aqueles dias, meses, sem saber o que ela tinha, a andar de médico para médico. Ai estamos completamente perdidos. Nós os médicos (é o que parece. Uma criança pequena pode partir mas tem que haver uma razão até porque eles são muito elásticos e tem que haver uma razão forte. E o que pode ser. (...) aquilo de ó mãe porque é que ela partir? E eu a dizer não sei eu acho que não há razão nenhuma! E nada, resposta nada.”</p> <p>“ela ficar engessada tanto tempo, tão pequenina. Foi muito mau. Eu tenho essas imagens aqui (aponta a cabeça) aqui para sempre. Os médicos bons e os maus. Os enfermeiros bons e os maus. Os que nos salvaram (e esses são para sempre a quem vamos agradecer.”</p>	<p>- Reintegração escolar após crise de saúde</p> <p>- Possibilidade de exclusão social</p> <p>Diagnóstico</p> <p>- Alteração da vida familiar</p> <p>Diagnóstico</p> <p>- desconfiança médica</p> <p>- Relação com os profissionais de saúde</p>
PAI2	<p>“vê-la engessada. Isso fica na cabeça de uma pessoa. Ela no hospital engessada a dizer que tem dores. A minha mulher a chorar. Eu a chorar. Não poder tirá-la dali. Agora não tem acontecido isso mas aconteceu e foi muito difícil.” (...) as situações mais complicadas também foi no início dar-se com o problema porque os médicos não estavam muito preparado para isto. Não conheciam muito a doença porque é uma doença rara e depois também nem todos sabem muito bem o que fazer. Andamos muito tempo sem estar muito seguros (...) estávamos muito sem norte sem saber o que fazer nem o que pensar a ver o que acontecia sem ter uma solução.”</p>	<p>Hospitalização (relacionada com)</p> <p>- dor</p> <p>- sentimento de impotência</p>

	<p>“ eu sinto que fico mal se a vejo mal porque que ela tem isto e é uma coisa para sempre nós sabemos que temos que nos mentalizar (...). É pior se ela tem fraturas é ai que ela fica pior e nós também porque são dias e dias de dores de incerteza e de ter que deixar de ter a vida normal. É por isso normal que ela se recinta e nós bem gostávamos de poder fazer com que momentos desses não acontecem. Não são momentos, são dias (....) (sim, no hospital e em casa porque são muito dias). Agora não tem acontecido e anda tudo melhor. Ela tem uma vida muito normal até na escola.</p> <p>(...) sim, na escola foi mais complicada a mudança mas ela adaptou-se bem e não tem problemas. É boa aluna e tem amigos e tudo normal.”</p>	<p>Diagnóstico Relacionado com</p> <ul style="list-style-type: none"> - sentimento de desesperança - preocupação em relação ao prognóstico - <p>Fraturas</p> <ul style="list-style-type: none"> - dor - imprevisibilidade da doença - mudanças na rotina - sentimentos de impotência <p>Reintegração escolar</p>
CRIANÇA 2	<p>“ os olhares na escola chateavam-me. Achava que era marginalizada mas agora tenho amigos e sinto-me bem com eles. Falamos tudo normal.”(...) a mudança de escola, porque para eles é uma grande novidade. Onde estamos já estão habituados e já ninguém notava mas se se muda é complicado (...).”</p> <p>“ agora não parto há muito tempo mas lembro que ir para a escola depois de estar muito tempo em casa sem fazer nada a pensar que estavam na escola e depois voltar. Era como começar tudo de novo e lá estavam uns como se não me conhecessem.”</p> <p>“(...) claro que partir, ter dores, saber que os medicamentos nem sempre tiram as dores todas, ficar a pensar se vou ou não ter que fazer mais uma cirurgia, mais dores e mais tempo em casa isso tudo uma pessoa fica mais irritada e pensa mais nisto. “</p>	<p>Integração escolar (social) Reintegração escolar após muito tempo afastada da escola</p> <ul style="list-style-type: none"> - imagem social <p>Fraturas</p>

	<p>“no hospital pode ter-se sorte ou não. Ter enfermeiros que ajudam a até a passar o tempo ou não. Conheço de tudo. Alguns que estão lá dispostos a fazer o possível para ser o menos mau possível e alguns que não querem saber. Aquilo é um emprego como outro qualquer e nem pensam. Mas conheço mais os simpáticos do que os outros. Também eu fala e ajudava mais esses. Mas estamos ali muitas vezes com dores que ninguém percebe. É muito o tenho dores, não não podes ter (imita uma voz de ps), mas eu tenho e quero lá saber se posso ou não ter. Tenho e tenho. Nestas alturas uma pessoa fica mesmo desesperada o não sabe como explicar que tem mesmo dores e que tem que tomas alguma coisa.</p>	<p>Dor</p> <ul style="list-style-type: none"> - imprevisibilidade do fim da dor - Falta de apoio para alívio da dor - Impotência face à desconfiança dos ps <p>Hospitalização</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relação com os profissionais de saúde - procedimentos médicos - dor
IRMÃO	- NÃO TEM	

DIMENSÃO: CONFRONTO		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 2	<p>“ela, ela é quem mais ajuda. Ela é muito positiva.” (Kelly isto vamos incluir como fonte de suporte)</p> <p>“ela como viu não é muito diferente dos outros e nem gosta muito de falar nisto ou de se meter nestes temas porque acho que não se sente muito com OI. Vive muito normal. Pode ser mais baixa e notar-se um pouco mas eu acho que ela não gosta de pensar que tem OI e tenta viver muito normal e passa essa normalidade para nós.”</p> <p>“vemos que ela tem amigos. Eles vêm cá. Nos compramos uma piscina. É pequena mas dá para se divertirem e ela tem este anexo que também é só dela. É dela e dos amigos. Uma pessoa sente que está a fazer coisas para que ela se sinta melhor e que dá resultado e temos uma vida mais normal. Tranquila a vê-la contente. (sim, eu acho que estamos a fazer alguma coisa, contribuir para a felicidade dela e isso faz-me sentir melhor. Ajudamos a que ela seja feliz e isso é o que nós queremos”.</p> <p>“eu tenho pensar que vai correr tudo bem. Pensamento positivo (...) também depois do que já passamos vemos que agora está melhor. Menos fraturas e lá a ir crescendo e estar com os amigos. Eu penso isso.”</p> <p>“o tempo ajudou. Nós irmos aprendendo ajudou. Ficar a saber mais um pouco. Ficar menos aflita porque nunca sabemos o que pode acontecer.”</p> <p>DIAGNÓSTICO</p> <p>“não sei o que ajudou . Eu quando penso acho que foi tão tão mau que não sei o que ajudou (....) mas diria assim a pensar..... sim nunca pensei nisto mas sim eu sentia-me melhor porque tinha muita esperança. O que me ajudava é que eu tinha muita esperança. Se podia correr melhor eu esperava que sim. Havíamos de saber como fazer.</p> <p>(...) Tive depois um médico muito bom. Foi ele e a confiança que pus nele. Naquele momento foi pronto o que procurávamos está aqui. Agora podemos confiar e o que correu mal até aqui agora vai correr bem.”</p>	<p>Comparação positiva e centração na normalidade da criança</p> <p>Coping ativo - Envolvimento na normalização da vida da criança</p> <p>Pensamento positivo Minimização</p> <p>Aumento do conhecimento (informação)</p> <p>Esperança</p> <p>Suporte</p>

	<p>(...) Ter ajuda (de membros da associação). Ela veio ter comigo e explicou o que era. Deu-me a informação de mãe. Explicou tudo e principalmente as ajudas que podemos ter e o que podemos fazer. Naquele momento é assim ficarmos a aprender como fazer e sentir que pode ser. Se alguém já fez assim nós também podemos. “</p>	<p>Suporte médico</p> <p>Suporte social - associação</p>
PAI2	<p>(...) também o tempo. O ter mais confiança que ela toma conta dela e não vai ter tantos riscos porque quando são pequenos ficamos sempre mais preocupados com o que podem fazer. Temos menos confiança. Ela nunca foi de fazer coisas que a pusessem muito em risco mas às vezes puxava um bocadinho e nós sabíamos que ela não gostava muito que andássemos atrás dela. Uma fratura dela foi numa coisa dessas (...)</p> <p>“ eu sinto que fico mal se a vejo mal porque que ela tem isto e é uma coisa para sempre nós sabemos que temos que nos mentalizar (mentalizar é pensar como é a melhor maneira de viver com isto porque é mesmo assim e não vale a pena pensar que não. É pensar que é assim e é assim sem andar a fingir que não é.”</p> <p>“uma pessoa tem é que olhar para eles e ver que são crianças normais é isso o mais importante e depois ajustar as coisas. O que é que podemos fazer para ajustar as coisas?! E é fazer. Claro que há momentos em que se necessita muita ajuda para aprender a lidar com eles e para ultrapassar as coisas. Isso há e depois temos que ser nós. “</p>	<p>Racionalização Associada a - aceitação</p> <p>Comparação positiva Procura de suporte</p>
CRIANÇA 2	<p>Ai é mesmo mau (....) o resto já me habituei e tenho cuidado para não me acontecerem acidentes e espero que não aconteçam. Quanto mais velhos menos acidentes e isso é bom. Penso assim. Sei que pode ser assim e penso que nem tudo é mau e que por agora não estou a ter muitas fraturas e faço a vida normal.”</p> <p>Nestas alturas uma pessoa fica mesmo desesperada o não sabe como explicar que tem mesmo dores e que tem que tomar alguma coisa. (o que eu fazia era....) tentar distrair-me com um jogo ou com a televisão. É muito o que faço ainda hoje tento distrari-me.2</p>	<p>Comparação positiva Minimização</p> <p>Distração</p>

	<p>“falar com ela(amiga) ajuda quando estou mais triste mas não é muitas vezes. Às vezes não é por causa da OI é por problemas que todos temos. O normal.”</p> <p>“divirto-me com os meus amigos. Eles vêm para cá. Os meus pais arranjaram isto para mim (um anexo) para eu os possa receber e ficamos aqui. Isso distrai-me e posso fazer as coisas normais. Dançamos e vamos para a piscina.”</p> <p>(...) há varias formas de OI e eu acho que não tenho das piores. Há mesmo pessoas que têm OI e nem sabem. Essa não têm nada que as faça diferentes dos outros. Nem a altura. Eu acho que não tenho das piores e que ainda estou a crescer.</p> <p>(...) fazer a vida normal é o que eu acho. O melhor é fazer a vida normal</p>	<p>Procura de suporte - amigos</p> <p>Suporte social - amigos Distração</p> <p>Comparação positiva</p> <p>Normalização do dia a dia</p>
IRMÃO1	NÃO TEM	

DIMENSÃO: PREOCUPAÇÕES		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 2	<p>“Preocupação é com ela estar bem. É a minha maior preocupação. Quando era mais pequena era muito com ela cair e isso. Agora, como isso não tem acontecido e ela está mas velha é vê-la contente. Antes também mas a aflição de a ver cair era muito grande. Bem, agora também sai à noite e assim mas não é tão comum os miúdos caírem.”</p> <p>“(…) penso que ela pode não conseguir ter todos os empregos mas vai conseguir alguma coisa que lhe grade. Mas isso é uma preocupação de mãe. Ou ela ter filhos, outra preocupação. Ela ainda é novinha mas às vezes já penso nisto. As preocupações vão evoluindo mas acho que se tivesse um filho sem OI era a mesma coisa. Isto é que não ajuda nada.”</p> <p>(..) assim uma vizinha má que se preocupa se a doença vai evoluir. Uma pessoa vê muitas pessoas com OI em cadeira de rodas e coisas assim e pergunta se o mesmo vai acontecer. Ela ser autónoma! O médico diz que a forma de Oi dela é das melhores mas claro que pode acontecer. Depende muito das fratura que tiver, das deformações, onde são e isso. Uma pessoa nunca sabe. Só pode é pensar pelo melhor mas isso preocupa-me, assim muito de vez enquanto e sem dizer muito nada aos outros (o pai ficava pior do que eu).</p> <p>(...) como ela se vê. Ela já se pinta e tem muito cuidado com ela. O cabelo, a roupa, a gordura (porque muitas vezes eles são gordos) e eu vejo isso. Acho que será da idade mas acho que também é para disfarçar-compensar.). Ela tem algumas características da doença e tem um desnível na anca que a faz coxear um pouco mas ela tenta. Eu preocupo-me com o como ela se vai vendo e vou indo com ela às comprar de roupa e isso. Ela não gosta de falar nisso.”</p>	<p>Qualidade de vida da adolescente (normais da parentalidade deste grupo etário)</p> <p>Futuro - atividade profissional</p> <p>Futuro - evolução da doença</p> <p>Imagem social Auto imagem</p>
PAI2	<p>(...) nós o que fazemos é tentar que ela tenha tudo para ter uma vida normal e muito com os amigos dela. Gosto de saber que ela tem amigos e que está bem com eles porque ela tem mostrado que eles são importantes.”</p>	<p>Escola - relação com os amigos</p>

	(...) quando penso no futuro vem há um aperto pequeno mas se tudo correr como até aqui ela vai ser independente. Se não estamos aqui para ela. Sempre. Mas acho que vai correr tudo bem e ela vai ter a vida dela, seguir o curso dela e ter a sua vida.”	Futuro - Autonomia independência - atividade profissional
CRIANÇA 2	<p>“Preocupações é a escola (as notas) e ficar longe de quedas hospitalais e coisas dessas. Sair com os meus amigos e que os meus pais em deixem sair (eles deixam).”</p> <p>(...) depois vou ter que ir para Lisboa ou para algum lado para a faculdade. Isso vai ter coisas boas e más. (...) boas porque fico mais independente mas más porque não tenho a ajuda dos meus pais e penso que eu posso ter alguma dificuldade em adaptar-me. Vou tentar que eles vão lá! Eles vão porque eles estão sempre disponíveis para mim. Também posso ter alguma amiga que vá comigo. Vamos ver”</p>	<p>Desempenho escolar Autonomia Prevenção de fraturas</p> <p>Adaptação a situações de Autonomia</p>
IRMÃO1		

Caso 3

DIMENSÃO: PERCEPÇÃO DE SITUAÇÕES DE CRISE		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 3	<p>O que me custa mais são as consultas, ter que ir a Lisboa às consultas e quando tem que ficar hospitalizada (acontece com o tratamento). Ela não quer porque tem medo porque já passou muito com dores e com os tratamentos que tem que fazer e eu com os outros fica muito complicado porque tenho poucas ajudas. Agora estou muito sozinha e com os outros dois tenho que deixar um com uma e outro com outra mas eles precisam de mim e reclamam em especial mais velho. Ele diz que é tudo para a irmã.”</p> <p>(...) (quando está hospitalizada) tenho que andar numa correria e sempre preocupada com um e com outro. Não posso trabalhar porque nunca sei quando é que ela vai precisar e estou só. É tratar de tudo.”</p> <p>(...) ela não gosta nem de agulhas nem de nada disso e chora muito. Eu vejo mesmo que ela sofre muito e eu nem sei o que lhe hei-de dizer. E lá no hospital também não dizem grande coisa. Uma vez foi lá uma psicóloga mas fez uns desenhos com ela e nunca mais a vi. Não sei para que é que foi aquilo. Eu fiquei à espera que falasse connosco mas não. Disse-me que queria estar com ela fez os desenhos e pronto.”</p> <p>(...) é mais uma pessoa ficar perdida sem saber como reagir quando ela chora porque está no hospital ou tem que levar uma injeção. Como ajudar. A mim também me custa e pergunto o que posso fazer mas dizem-me que se ficar assim o melhor é sair e não é caso para tanto mas isso não ajuda nada.</p> <p>“Ela tem estado bem agora e até é muito perfeitinha em comparação com outros meninos que vemos na consulta e na internet. Ela começou a partir-se quando era muito bebé e eu fiquei muito perdida nessa altura. Não sabia nada de nada. Nem como se tratava, nem o que era nem se ela ia morrer. Eu cheguei a pensar que ela ia morrer. Chorei muito e não conseguia entender o que é que ela tinha. Lembro que foi uma altura muito má.</p> <p>“ (---) diziam que era a doença dos ossos de vidro, que ela podia ficar muito pequena e deformada, que podiam nascer os dentes todos negros e que se ia partir muito, e ficar até numa cadeira de rodas. Uma pessoa pode não acreditar que é assim quando nos dizem e pensar que eles estão enganados e que não pode ser tão mau mas depois começa a ver os</p>	<p>Hospitalização</p> <ul style="list-style-type: none"> - dor - procedimentos médicos - falta de apoio - sentimento de incompetência (em relação à ajuda à criança no confronto com a dor e com a hospitalização) - Falta de apoio psicológico nas hospitalizações . Lidar com as alterações da rotina diária

	<p>outros e vê mesmo miúdos assim e começa a acreditar e a ficar mesmo desesperada. E também vi na internet e vi muitos deformados. Eu só olhava para ela sem saber o que fazer.”</p> <p>(...) chamaram aquela mãe para falar comigo porque eu não dizia uma palavra e só chorava. Ela foi muito franca mas disse que as coisas podiam ser melhores com o tempo e que era natural que eu me sentisse assim porque tinha acontecido com ela. Mas lembro que eu chorei muito e me senti perdida, completamente perdida. Há doenças de que as pessoas ouvem falar mas desta não. Podia ser diabetes ou outra coisa que uma pessoa sabe que algumas crianças têm mas esta não. Como é que eu ia fazer com uma bebé tão pequenina e era a minha primeira filha?”</p> <p>(...) depois foi a escola. Uma pessoa sabe lá dizer bem o que se passa. Eu até tinha medo que não acreditassem em mim. Olhe professora, não pode bater na minha filha, ninguém lhe deve tocar porque ela pode partir os braços, as pernas a cabeça, tudo. No recreio têm que estar a olhar porque os miúdos podem magoá-la. As professoras ficam a olhar para nós e mesmo com a carta do médico ficam mesmo a olhar para nós. Elas também não sabem o que fazer, não é?. Temos que ir dizendo para elas terem cuidado. Eu ia lá muitas vezes durante o dia para ver. E ficava cá fora para ver. Também há professoras e professoras. Há umas que aprendem mais depressa (sorri)”</p>	<p>Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> - sentimento de incompetência - sentimentos de desesperança <p>Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> - choque <p>Integração escolar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Preocupação com a reintegração social - insegurança em relação a lidar com novas situações sociais
PAI 3	ESTÁ FORA DO PAIS	
CRIANÇA 3	“injecções e tratamento é o que eu gosto menos. Não gosto que me piquem nem que me magoem e no hospital fazem isso. Eu começo a chorar ainda vou no caminho. Eu não quero chorar mas começo a chorar. Deviam arranjar uma	Hospitalização e Procedimentos

	<p>maneira de não magoar as pessoas que têm doenças e ainda mais as doenças que já doiem.”</p> <p>(...) quando estou no hospital fico sem os meus amigos e sem fazer nada a não ser poder ter ainda mais dores. Posso brincar mas não gosto muito. Às vezes não é muito mau mas às vezes é e eu prefiro não ir.”</p> <p>(...) não gosto quando a minha mãe não me deixa ir às festas dos meus amigos . Eu digo-lhe que não nada cair mas ela não acredita e eu choro e sei que ela não me vai deixar. Agora deixou ir a uma mas porque a m~es da minha amiga falou com ela e eu chorei tanto que ela deixou.(...) é sempre não faças isto nem isto nem isto nem isto. Com os meus irmãos não é assim.”</p> <p>(...) uns miúdos estúpidos que sabem que não podem empurrar e querem empurrar ou dizem coisa que eu sou de vidro, Eu não gosto disso, mas são só uns miúdos (...) sim tenho amigos que não dizem nada (...) não não falo com as minhas amigas sobre a minha doença ou se me vou partir. Não falo a não ser para dizer que os miúdos são estúpidos. O que gostava era que se partissem eles para verem ou que a professora os pusesse de castigo”</p> <p>(...) em casa o meu irmão às vezes chateia-me porque diz que a minha mãe me deixa fazer tudo e não deixa, Depois começamos às guerras e a minha mãe começa a ralhar connosco. Quando venho para casa e não posso ir à escola é pior porque brigamos mais, ele é mais estúpido e há mais zangas.”</p>	<p>médicos</p> <ul style="list-style-type: none"> - dor - afastamento do seu meio ambiente <p>Restrições impostas pelos pais</p> <ul style="list-style-type: none"> - autonomia <p>Exclusão social</p> <p>sentimento de vulnerabilidade e de diferença perante os outros</p> <p>Recuperação em casa</p> <ul style="list-style-type: none"> - conflitos com irmão
IRMÃO 3	<p>“Não gosto da minha irmã no hospital. Eu gosto dela mas também gosto da minha mãe e ela vai sempre para o hospital com ela. Também deviam ter camas para nós. Eu fico assim sem ninguém! A minha mãe diz que é para me habituar mas eu não me habituo nada”</p> <p>(...) quando vão para o hospital, e estão sempre a ir para o hospital, é o pior porque eu não posso ir. Eu sei que ela vai ficar no hospital muito tempo e que a minha mãe vai com ela.”</p> <p>(...) por exemplo eu não gosto nada porque a minha mãe está sempre por ela. Sou sempre eu que faz as coisas. Ela chateia-me depois sou eu é que oiço e nunca se pode chatear a menina. É sempre deixa a tua irmã. Não chateies a tua irmã, ela é doente e pode partir-se. É sempre isto. Eu não é que faço sempre as coisas.”(...) quando ela fica em casa ainda é pior porque não posso mexer em nada nem nos brinquedos que são dela.</p>	<p>Hospitalização</p> <ul style="list-style-type: none"> - alterações da rotina <p>Relação com pais –</p> <p>Atitudes parentais de protecção da criança doente</p>

DIMENSÃO: CONFRONTO		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 3	<p>(...) chamaram aquela mãe para falar comigo porque eu não dizia uma palavra e só chorava. Ela foi muito franca mas disse que as coisas podiam ser melhores com o tempo e que era natural que eu me sentisse assim porque tinha acontecido com ela. (...) ensinou-me as primeiras coisas porque era isso o que eu precisa mesmo. Eu chorava mas ia ouvindo e ouvindo. Não é que ficasse menos triste, que isso uma pessoa fica sempre, mas não sei acho que menos aflita.</p> <p>“não sei bem o que faço (quando me sinto mais aflita no hospital. Acho que o que faço é pensar que aquilo vai acabar depressa. Se calhar é o que eu faço. Pensar que vamos para casa (...) mas também penso que é para o bem dela e que se o médico disse que ela tem que fazer o tratamento é porque é para o bem dela. E vê-se porque ela tem partido menos e os ossos estão melhores. Eu penso que se é para o bem dela, então temos que fazer tudo e aguentar tudo. Mentalizo-me assim.”</p> <p>(...) ver se me distraio com o que tenho que fazer. Penso no que tenho para fazer, a minha vida e o que há que fazer. Como tenho três e estou sozinha e agora com o mais pequeno tenho tanto para fazer que me distraio.”</p> <p>(...) fico melhor quando ela tem boas notas ou olho para ela e me parece bem perfeita para o que eu pensei que ia ser. Eu pensei que ia ser pior e até agora não foi. Quer dizer foi mas eu ainda pensei pior. Pode ainda pior e isso é que é meu medo (....)</p>	<p>Suporte socia - mãe de uma outra criança com OI</p> <p>Racionalização Centração nos aspectos positivos do tratamento</p> <p>Distração - centração nas tarefas do dia a dia</p> <p>Comparação positiva</p>
PAI 3	ESTÁ FORA DO PAIS	

CRIANÇA 3	<p>(...) para me distrair falo com as minhas amigas ou combinamos coisas..</p> <p>(...) no hospital também faço alguns jogos ou desenhos ou falo com os outros meninos na sala das brincadeiras mas é pouco. Há alguns jogos divertidos mas é pouco. Eu quero é vir embora e não estar na cama.</p> <p>(...) quando tenho dores acho que choro (...) sim, só choro!</p>	<p>Distração</p> <ul style="list-style-type: none"> - fala com as amigas - brincadeiras
IRMÃO3	<p>(....) o que eu faço ai (quando a mãe está no hospital com a irmã) é pensar que ela (mãe) já vem. Se falar com ela é melhor. Também às vezes jogo em casa da X e fico melhor mas gosto mais quando vimos. Eu pergunto à minha mãe e ser ela me diz que sai do hospital no dia tal eu penso que é nesse dia e penso que vai passar depressa e que ela vem.”</p> <p>(...) ir visitá-la e ver a ela e à minha ,mãe. Ou então a minha mãe vir a casa isso fico melhor.”</p>	<p>Distração</p>

DIMENSÃO: PREOCUPAÇÕES		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 3	<p>“às vezes não sei é o que fazer com eles. Eu acho que realmente a castigo menos a ela (o meu filho é que diz isso e tem alguma razão). Se calhar protejo-a mais e digo que eles (os outros filhos) não podem bater-lhe e isso mas é a minha preocupação porque sei que ela tem isto e que não pode cair ou magoar-se e os outros são rapazes.” (...) preocupa-me como fazer com eles castiga-los ou repreender e o que fazer com ela. Ela é boa menina e nem faz muitos disparates. É sossegada como que tivesse um peso grande nas costas dela. O mais velho também é bom menino mas tenho medo que ele cresça marcado a pensar que eu gosto mais da irmã. Quando temos que ir para o hospital eu digo-lhe e ele diz logo, lá vais tu com ela eu fico sozinho. Ele tem razão eu explico as coisas mas ele é pequeno e fica amuado. Uma vez já disse que também queria ter a doença para ir comigo para o hospital. E diz que é mentira porque ela vai para o hospital sem ter nada partido. Ele é muito esperto e está atento a tudo. E agora veio o outro e não sei como vai ser.”</p> <p>(...) quando ela quer ir a uma festa ou isso. Eu penso sempre que ainda vai ser pior(<i>vai ficar mais exposta a quedas</i>) e nem sempre a deixo ir. Digo isso ao irmão, posso ralar mais contigo mas também não deixo ir a tua irmã onde ela quer e ela fica triste com isso. “</p> <p>“ como é que ela vai na escola. Eu gosto muito da professora que ela tem este ano. Com a do ano passado falava menos porque eu acho que ela não entendia o que eu estava a passar e o que é que a menina tinha. Com esta pode falar-se. Foi até ela que me chamou para saber. É muito complicado para eles porque ela pode ter fraturas a brincar. Agora eu estou um pouco melhor mas durante muito tempo era o meu pensamento, quando é que vão telefonar para me dizer que ela caiu ou que está a chorar com dores porque alguém a magoou. É uma preocupação porque sei que ela é magrita e se pode partir e que isso pode fazer com que ela fique deformada. ”</p> <p>(...) por exemplo as amigas dela, eu acho que podem ficar assim a pensar que ela é deficiente. Eu tenho medo que a discriminem na escola porque ela falta e tem estes cuidados todos e eu sei que ela também sente isso. Eu acho que ela sente, não que ela me diga porque é muito fechada mas eu acho que ela sente isso.”</p>	<p>Atitudes educativas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relação com os outros filhos - Restruções feitas à crinaça com OI <p>Alterações na dinâmica familiar e nas rotinas</p> <p>Vulnerabilidade física da criança</p> <p>Integração escolar</p> <ul style="list-style-type: none"> - imagem social - Vulnerabilidade psicológica da criança - exclusão socila - dor

	(mãe fala de attitude a ter quando a criança quiser sair com os maigos no futuro)Pode ainda pior e isso é que é meu medo porque uma pessoa fica sempre a pensar que a doença pode piorar e ela começar a partir-se mais. Como vai ser quando for mais velhinha e quiser sair e entrar quando quiser. Nem quero pensar nisso mas preocupa-me. Se já agora ela já começa a revoltar-se comigo como é que vais ser e quem é que me vai ajudar.	Futuro - evolução da doença - atitudes educativas
PAI 3	ESTÁ FORA DO PAIS	
CRIANÇA3	<p>“ não me preocupa nada só não quero é cair e partir coisas e ter dores porque parti ou porque estou no hospital e nunca mais saio.”</p> <p>(...) ter boas notas, eu gosto e quando fico tempo em casa falto às aulas e perco coisas. Eu não gosto de ser das piores. Gosto de ser das melhores.</p>	<p>Fraturas Dor</p> <p>Alteração de rotinas (Internamentos longos)</p> <p>Desempenho escolar - ter boas notas</p>
IRMÃO 3	<p>O que me preocupa é que a doença dela não tem cura. Ela vai ter sempre a doença. Como é que ela vai viver com isso. Ela pode partir-se sempre.”</p> <p>“ o que tenho é medo que na escola ela possa magoar-se. Eu tenho uns amigos e sem ninguém saber andamos a espiar atrás dela para ver se acontece alguma coisa porque pode acontecer e eu não posso deixar que aconteça. Mas ela não sabe. É comigo e com os meus amigos. (já aconteceu alguma vez??) não mas pode acontecer. Não aconteceu porque andamos atrás dela. Ela não tem inimigos mas pode acontecer e eu estou lá para ajudar (como?) a bater-lhes porque somos muitos e podemos.</p>	<p>Futuro - prognóstico da doença-. Vivência da doença (da irmã)</p> <p>Vulnerabilidade Protecção</p>

Caso 4

CASO DIMENSÃO: PERCEPÇÃO DE SITUAÇÕES DE CRISE		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 4	<p>“ é quando ele começa com as dores. Tem alturas. Não é sempre mas tem alturas que uma pessoa não sabe o que lhe pode fazer. O médico diz que é normal mas ele começa com aquilo, fica muito irritado e chateia todos. Acho que agora que cresceu um bocado está melhor mas acho que é o pior (...) isso e quando lhe dá para só fazer o que não deve. Não pára. Nunca parou. Tem uma energia que não tem uma criança normal. Nem com gesso. Ele consegue estragar o gesso. (...) não saber o que fazer quando ele tem dores. Nós sabemos o que vai acontecer e começamos a fazer coisas para ajudar mas não ajuda e não sabemos o que fazer.”</p> <p>(...) mais complicado é se eu tenho que ir ao hospital e ficar. Isso é que é complicado porque com os que ficam em casa como é que se arranjam. O meu marido esse está pouco. Trabalha e não dá muito para isto porque se irrita. Eu ir para o hospital é complicado. E ele lá parece que ainda fica pior. Se em casa se porta muitas vezes mal lá é ainda pior. Não sei o que lhe dá mas fica ainda pior e é a toda a hora não te mexas, não faças isso, deixa os outras e está quieto. (...) muito mimado, por todos (...) eu digo ao meu marido não pode ser ou tem que ser assim e ele diz, não, coitado, e é este diz e desdizer e ele claro que se aproveita e há zangas e coisas.”</p> <p>(...) muito cansada no hospital . Uma pessoa sente-se muito cansada. São muitos dias ir e vir sem saber bem como fazer. Ele é muito quero a mãe e mais ninguém (ele também se dá pouco com as outras pessoas) e uma pessoa fica cansada (...) dores que uma pessoa sabe que está com dores e não se sabe quando é que vão parar. Ele vai para casa com dores. Acho que tentam mas eles também ficam com aquilo de ter dores.</p> <p>(...) quando uma pessoa vê assim, pronto ele partiu uma perna e o único que estava é no berço a chorar. Quando foi para o berço não estava chorar e depois chora que não pára e vai-se ao hospital a chorar e tem a perna partida. (...) eu disse isto no hospital mas ninguém ligou. Eu era nova mas eu via que não era normal . Depois viram que era alguma</p>	<p>Dor Sentimento de impotência Sentimento de incompetência</p> <p>Hospitalização - Alteração do funcionamento da família - Educar no hospital</p> <p>- Lidar com a dor Hospitalização - cansaço - antecipação de tempo prolongado de recuperação</p> <p>Diagnóstico - desvalorização das queixas por parte dos profissionais de</p>

	<p>coisa e foi andar de um lado para o outro uns diziam uma coisa outros e só nos dizima para não o mexer muito. Como não o mexer muito. Fica no berço sempre?. E de onde veio isto? (...) muitas perguntas. Foi um tempo muito mau e sem ninguém que dissesse isto é assim e vai correr assim. Era sempre vamos ver (...) eu vim para casa porque não confiava em ninguém (...)</p>	<p>saúde</p> <ul style="list-style-type: none"> - desconfiança dos médicos - preocupação em relação ao prognóstico
PAI 4	<p>“Fica mais complicado quando eles vão ao médico (porque é uma tarde toda) mas pior quando ele parte e tem que estar o tempo todo engessado. No hospital, em casa ninguém pára com ele ou sabe o que fazer (...) “</p> <p>“quando vamos vê-lo ao hospital e ele quer vir e chora. Eu venho assim meio desnortado de o ver assim sem se mexe e uma pessoa não pode fazer nada. Ele chora e diz que não quer ficar. Depois habitua-se um bocado mas isso é o pior.”</p> <p>(...) ele fica muito eu quero tudo e depois não vai com nada. É difícil de dobrar mas uma criança a ver-se assim como é que há-de ficar.</p> <p>(...) como é uma doença que poucos têm (.....) não se dava por ela e depois para tratar foi difícil porque são ossos partidos e eles são crianças muito pequenas. Como é isso? Uma criança de gesso !. Como é isso? A minha mulher deu tudo e parou de trabalhar.</p>	<p>Hospitalização</p> <ul style="list-style-type: none"> - atitudes educativas - sentimentos de impotência - adaptação da criança ao hospital <p>Diagnóstico- mudanças no funcionamento da família</p>
CRIANÇA 4	<p>(...) o que menos gosto é do gesso e das dores com o gesso (...) com o gesso não posso andar e todos mandam.</p> <p>(...) no hospital gosto das brincadeiras (...) e não gosto dos tratamentos nem das operações.</p> <p>(...) quando quero fazer coisas e não em deixam. Eu posso fazer e não em deixam fico irritado e pronto.</p> <p>(...) depois a mãe zanga-se e agora fica pior por causa da mana. Ela grita mais do que eu. Eu fico irritado porque não posso fazer nada e ele querem que eu faça o que eles querem (sim, quando passo muitos dias em casa)</p>	<p>Procedimentos médicos</p> <ul style="list-style-type: none"> - dor - perturbação emocional da criança Reabilitação em casa - falta de atividade

	(...) na escola são os parvos de alguns miúdos mas não são muito. Tenho dois amigos (...)	Reintegração escolar - Lidar com exclusão (com atitudes dos colegas)
IRMÃO 4	IRMÃ PEQUENA	

DIMENSÃO : CONFRONTO		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 4	<p>(..) uma pessoa tem tanto para fazer que pensa no que tem para fazer para se distrair. (...) vejo um bocado de televisão ou faço alguma coisa mas é mais à noite. Uma pessoa tenta distrair-se.”</p> <p>“faço tudo o que posso por ele, para ele estar bem. E às vezes vejo-o estar bem acho que é isso que me ajuda. (...) penso que ele está bem e tem muita energia e vai avançar</p> <p>(...) esperança. Tenho esperança até que inventem alguma coisa que lhe faça os osso mais fortes. Menos fraturas é o que eu peço.</p> <p>(...) quando uma pessoa vê que ele vai andar, vai mexer tudo e pegar nas coisa sem partir. Vai crescer e correr, pode ser mal mas correr se tiver que correr uma pessoa fica mais aliviada , não é tudo, mas um pouco mais aliviada.</p>	<p>Distração</p> <p>- Centração em atividades do dia a dia</p> <p>Pensamento positivo</p> <p>- centração no bem estar actual da criança</p> <p>-Esperança</p> <p>Desenvolvimento da medicina</p>
PAI 4	<p>“Como faço é ver se ele não cai. É mais a minha mulher que está com eles mas eu vejo também (...) agora já só penso que se ele não partir vai estar bem mas à vezes vem os pensamento da deficiência e isso (...) uma pessoa distrai-se temos trabalho e outras preocupações também.</p> <p>“ Penso que se vai curar (..) vai aparecer algo na medicina e ele vai curar”</p>	<p>Distração</p> <p>-activiade profissional</p> <p>Whisfull tinkling</p>
CRIANÇA 4	<p>“Para passar mais as dores eu peço um medicamento (enquanto não faz efeito) eu jogo ou vejo televisão, ou</p>	<p>Distração</p> <p>Procura de suporte</p>

	<p>então choro e a minha mãe vem ajudar (como?) a fazer festas ou a dizer que vai passar e que já está a fazer efeito porque já passou tempo</p> <p>“Na escola tenho dois amigos para brincar (...) sem ser às guerras porque isso eu não posso mas eles também não gostam de brincar às guerras”</p>	<p>- pais</p> <p>Suporte social - amigos</p>
IRMÃO 4	IRMÃ PEQUENA	

DIMENSÃO : PREOCUPAÇÕES		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 4	<p>“preocupa-me muito o feitio dele. É difícil e uma pessoa fica assim sem saber como lidar com ele. A professora diz que na escola é um bocado mas eu acho que não dão muita atenção e eu ainda me preocupo mais porque ele um dia ainda se chateiam com ele e ele é mau para ele.</p> <p>(...) é o feito do quer e quero e o que é que podemos fazer</p> <p>(...) sempre se vai partir ou ter que fazer operações ou se vai ficar deformado ou se via poder ser como os outros. Mas também se pensa assim dos outros. Mas este é pior porque sei lá se ele não começa a deforma e a ter que andar numa cadeira de rodas? (...) mas agora o eu me preocupo é que ele vá aprendendo como os outros e acho que isso é assim porque ele consegue aprender</p>	<p>Atitudes educativas Futuro</p> <ul style="list-style-type: none"> - imprevisibilidade evolução da doença - vulnerabilidade - <p>Escola</p> <p>Desempenho escolar</p>
PAI 4	<p>(...) se temos trabalho e outras preocupações também , com ele é que esteja na escola e aprenda e não se meta em sarilhos. Com aquele feitio que ele tem que não se meta em sarilhos que andem com ele à pancada e que o partam. Isto dos rapazes é pior do que se fossem raparigas. Eu temo isso.”</p> <p>(...) para já que não se meta em sarilhos e aprenda. E que na escola também saibam o que ele tem e que não pode ser tratado como os outros.”</p> <p>(...) que o deixem para trás. Ele é rapaz e pode ficar para trás porque não pode ter aquela vida de rapaz (jogar à bola e essas coisas.</p>	<p>Escola</p> <ul style="list-style-type: none"> - segurança física - Desempenho escolar <p>Futuro</p> <ul style="list-style-type: none"> - relações sociais; integração social
CRIANÇA4	<p>O que eu não quero é ir aos médicos e ao hospital não gosto</p> <p>(...) queria fazer o que eu quero e que não estejam sempre a dizer para fazer isto ou aquilo quando eu não quero. E muito pior quando tenho gesso</p>	<p>Hospital/médicos</p> <p>Restrição à autonomia e atividade</p>
IRMÃO 4	IRMÃ PEQUENA	

CASO 5

DIMENSÃO: PERCEPÇÃO DE SITUAÇÕES DE CRISE		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 5	<p>“agora nem sei se é o hospital ou se é quando vem para casa ou se quando vai para a escola, cada coisa tem algo de difícil. O melhor é quando ele anda bem mas isso é , tem sido por pouco tempo porque uma das fraturas não ficou bem e ele anda a fazer cirurgias e tem muitas dores (...) ele está muito traumatizado e saber que vai para a fazer mais uma cirurgia é uma desastre. Ele chora e chora. Ele já fez umas quantas mas nas últimas teve muitas dores e ele já sabe e não quer. Uma pessoa nem sabe o que lhe dizer e anda a adiar (...)</p> <p>(...) no hospital estão muito tempo imobilizados e isso acho que é pior porque ficam ali a só pensar nas dores. Não digo que não as tenha mas ficar ali e estar sempre a pensar que vai ainda ser pior ou que mexer-lhe e lhe vai dor é pior ainda. (...) não saber as coisas acho que é muito uma pessoa não saber o que pode acontecer e não saber nem as coisas nem como fazer para ser melhor</p> <p>(...) estamos com muita gente (no hospital) mas ao mesmo tempo estamos muito sós porque é ali dias e dias sem estarmos em nossa casa e cada um tem o seu caso. Ele queixa-se e desespera e quer ir embora e eu não sei o que lhe dizer. (sim, é essa falta de saber o que vai acontecer, Se soubéssemos podíamos preparar mas não sabemos. Falam connosco mas é sempre assim com meias palavras e nem sempre ficamos a saber as coisas (perguntar?) pois eu até perguntava mas às vezes nem sei o que perguntar e fico acanhada porque sei que a médica tem mais crianças para ver.</p> <p>(...) na escola ele agora diz que vive numa prisão diz mesmo estou numa prisão. Os professores não percebem e agora para com medo que ele possa cair puseram-no no recreio separado das outras crianças e num espaço fechada ele sozinho. Primeiro não o deixavam sair da sala, eu fui lá falar, agora fica o recreio sozinho (...) é esta integração com os professores que não sabem o que fazer. E dizem que não podem tomar responsabilidade. Ora isso sei eu mas ele ficar sozinho não é solução. (...) ele ficar muito tempo em casa afastado dos outros e depois voltar fica assim um tempo em</p>	<p>Hospitalização</p> <ul style="list-style-type: none"> - Procedimentos médicos - fraturas - dor <p>Hospitalização</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de atividade - imprevisibilidade <p>Relação com os profissionais de saúde</p> <ul style="list-style-type: none"> - não são explícitos <p>Reintegração na escola</p> <ul style="list-style-type: none"> - isolamento

	<p>que os outros já fizeram actividades e ele não (...) sim é um corte muito grande. Por isso tentamos que seja (as cirurgias) nas férias. Mas também é corta-lhe as férias e quando é das quedas uma pessoa não pode escolher.</p> <p>(...) não há grande ligação entre o hospital e depois a escola. Não há nenhuma e até podemos levar uma coisa escrita para justificar as faltas ou ele não poder fazer ginástica como os outros mas isso não chega e quando nós queremos explicar também podemos não saber tudo bem (e nem sei se não estão a pensar que o que queremos é que ele seja melhor tratado do que os outros, e não é nada disso). (...) ele depois fica fora dos amigos e começa a pensar que é deficiente. Quando está muito chateado diz que é deficiente não quer dizer que é mas quando está muito chateado. (...) ele andava muito revoltado com a escola e não queria ir.</p> <p>“Quando ele vem para casa é um alívio por um lado mas muito medo pelo outro porque ele não está bem. Uma pessoa fica muito insegura como há-de reagir. Se ele já está capaz de fazer uma coisa ou outra. Temos pouco apoio. Eu sinto que devíamos ter alguma relação com o hospital e os centros de saúde, não sei, estar tudo integrado. Uma pessoa anda sempre atrás do médico. Também posso ser eu que sou mais insegura. Não sei mas acho que não. O que me vale é o casal amigo que tem a filha com OI e com quem falo.”</p> <p>(...) ai isso lembro muito bem lembro o que passamos e como nos sentimos. Foi muito mau. O que é que ele tinha. Eu nunca tinha visto isto e quando me disseram que ele tinha ossos de vidro veio-me aquele medo. Não foi pensar que ele podia ficar deficiente porque eu nem sabia disso na altura mas foi o medo de lhe mexer e de ele se partir. Pensar que ele se podia partir isso era o pior. Uma pessoa nem sabe como é que deve fazer eu só olhava para ele e pensava como é que eu te vou tratar. Uma pessoa não está prepara para isto. Dizem-nos o seu filho tem ossos de vidro e pode-se partir com toda a facilidade e uma pessoa até fica tonta. Fiquei assim, nem queria acreditar numa coisa dessas. (...)Depois de acreditar fartei-me de chorar. Olhava para ele e chorava e chorava e olhava para ele. Mas não queria que ele visse porque ele já dava conta de tudo. Foi muito difícil. (---) houve uma das fraturas que eles esteve engessado muito muito tempo para ficar com a perna direita. Era o que achavam que era melhor. Nós não sabíamos o que fazer.</p>	<p>- imprevisibilidade das quedas</p> <p>- falta de informação sobre a doença</p> <p>- relações sociais e imagem social</p> <p>Reabilitação em casa</p> <p>- falta de apoio</p> <p>- imprevisibilidade da doença</p> <p>- responsabilização</p> <p>Diagnóstico</p> <p>- reações emocionais como: choque, desespero</p> <p>- sentimento de incompetência para cuidar a criança</p>
PAI 5	<p>(...) acho que é mais quando ele está em casa e vai para o hospital e quando vem porque vem muito nervosos. Vê-se que está nervosos e que não para de querer coisas. Depois dizemos que ele tem que se mexer e não mexe e quando não deve mexer é quando ele quer. (...) eles passam muito tempo sem se poder mexer e eles têm muita energia. Ele é</p>	<p>Reabilitação em casa- sentimento de incompetência</p>

	<p>assim e não se poder mexer é muito difícil.” (...) O que eu sinto é tristeza porque não posso fazer nada. É mais a minha mulher ela é que faz . (...)</p> <p>(...) e os tempos que ele tem dores. Diz que lhe dói e vemos que sim porque ele não se mexe como deve e faz um jeito com as costas para não ter as dores mas vê-se que tem muitas. Às vezes queixasse e tem que tomar medicamentos mas muitas vezes diz que continua a doer e já não se pode fazer mais. Ele tenta sempre que a mãe lhe dê mais mas ela tenta resistir a isso. (...) eu não porque eu não sei como ela e ainda tenho medo de fazer pior.”</p> <p>(...) no hospital quem vai é a minha mulher e eu fico em casa e vou-me safando porque eu sei que pode ser por muito tempo. Vou vê-lo quando posso mas sei que o que ele quer é sair daí. E para ir ainda é pior porque é muito choro e uma pessoa nem sabe o que lhe deve dizer.”</p>	<p>Dor</p> <ul style="list-style-type: none"> - sentimento de omissão e incompetência <p>Hospitalização</p> <ul style="list-style-type: none"> - sentimento de incompetência e de evitamento
CRIANÇA 5	<p>“Dores, dores, dores. O pior, são as dores. É ainda é pior as pessoas não acreditarem que tenho dores. Doí-me todos os dias (agora dói todos os dias) passa às vezes com medicamentos e nem sempre. Eu não tenho culpa que não passe e digo continuo a ter dores e não me dão mais nada. “</p> <p>(...) ir para o hospital porque eu sei muito bem o que vai acontecer. Já fui muitas vezes e sei o que vai acontecer. São ainda mais dores e cirurgia e todos a mandar e ninguém a ouvir-me. Outra vez eu a dizer que tenho dores. São dores muito fortes e ninguém quer.</p> <p>(...) pois que me irrita, se me poem quase de castigo sem eu ter feito nada. Fico na sala durante o recreio porque me podem magoar. Eu não faço nada e fico na sala ou então vou para um lado com muros e sozinho. E não posso fazer nada. (...) depois se fico tempo em casa também há coisas que eles aprenderam e eu não e lá</p>	<p>Dor</p> <p>Desvalorização das queixas (por parte dos adultos)</p> <p>Hospitalização</p> <ul style="list-style-type: none"> - dor <p>Escola</p> <ul style="list-style-type: none"> - Discriminação ; restrições <p>isolamento</p>
IRMÃO 5	NÃO TEM	

DIMENSÃO: CONFRONTO		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 5	<p>“O que eu faço é pensar na situação e no que há a fazer. Uma de cada vez. O que há a fazer. Fico melhor.”</p> <p>“(…) penso no que estou a fazer e penso só naquilo”</p> <p>“Na Associação o que vamos falando e aprendendo. Uma pessoa sente-se acompanhada. Foi o mais importante no início e ainda é “</p> <p>“ Ele ajuda muito porque é muito uma criança normal e na maior parte do tempo bem disposto isso ajuda muito”(..) penso nisso que ele está bem e está bem disposto e temos uma vida normal”</p> <p>“há dia piores em que parece que nada dá mas faz-se uma coisa ou outra para distrair e nem vale a pena estarmos sempre a pensar nisso, Agora por exemplo ele tem que voltar a ser operado mas de que vale andar aqui a pensar nisso agora porque só via ser no fim do ano. Vamos ver se ele está bem até lá e ver se consigo pensar nisso mais perto. Até lá ainda falta tempo”</p>	<p>Planeamento</p> <p>Distração e centração seletiva</p> <p>Suporte social - associação</p> <p>Pensamento positivo - centração na normalidade da criança</p> <p>Evitamento/ adiamento</p>
PAI 5	<p>“ (quando ele está no hospital) o que eu faço é tentar não pensar! Eu sei que ele fica bem com a minha mulher e eu a pensar não fico bem “.</p> <p>“ir trabalhar. Então no início era ir trabalhar e estar a trabalhar distraia-me. Quando estou mais em baixo é trabalhar (..) falo pouco</p> <p>(..) não gosto de falar nisto porque tento não pensar nisto muitas vezes.”</p>	<p>Distração</p> <p>Evitamento</p>
CRIANÇA 5	<p>(...) jogo playstation para me distrair e às vezes resulta.</p> <p>(...) não pensar, se não se pensa dói menos mas às vezes não se consegue não pensar.</p> <p>(...) o que penso é que vai passar, vai passar, vai passar e digo isso , ou é só mias um bocado e depois vou para casa ou essas coisas ou que vou ter um presente que os meus pais me prometeram ou assim (sim falo comigo e digo coisas</p>	<p>Distração e centração seletiva</p>

	para me acalmar) (...) nas coisa da escola é pior porque o que fico é chateado só me apetece gritar e não voltar à escola porque eles não percebem	
IRMÃO 5	NÃO TEM	

DIMENSÃO: PREOCUPAÇÕES		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 5	<p>“ O que me preocupa mais é que ele esteja bem porque é uma coisa muito instável. Tem sido agora ainda mais por causa das dores e saber que ele vai ter que fazer mais uma cirurgia (...) Poder ajudá-lo com as dores que ele tem e ver se ele não fica tão desesperado”</p> <p>(..) isso de ficarem com deformações nós já sabemos e por isso estou mais preparada. Até aqui tem uma coisa mas consegue andar. Agora tem uma idade que já vê outros em cadeira de rodas e começa a perguntar. Como se responde? É muito o não se sabe ou então, não isso não vai acontecer mas pode, uma pessoa sabe que pode. Ele ainda não pergunta muito mas anda assim à volta.”</p> <p>(...) como é com a adolescência dele! . Está perto porque nós vemos que ele está com muita força e revolta-se às vezes. Ele é sempre muito animado e bem disposto e é muito criança para umas coisas mas às vezes já é não faço e não quero. Não sei como é que via ser. Acho que a adolescência nestes miúdos é mais complicada. Digo muitas vezes ao meu marido que temos que estar bem porque ainda vamos ter que lhe dizer não muitas vezes e quando ele for mais velho. Pode ser que não e que ele se responsabilize mas isso preocupa-me.”</p> <p>“ Agora é muito a escola e se ele está integrado com os amigos. Como ele há muitas coisas que não pode fazer ou que não faz tão bem fico um bocado preocupada. Ele não tem muitos amigos e sei que há miúdos que discrimina estes (...) não sei se isto de ele dizer que é um deficiente, quando está chateado se não é porque ouviu de algum miúdo. Eu já lhe perguntei e ele diz que não mas com uma voz que não sei se será verdade. (...) também as notas porque com as faltas que ele dá fica um bocado atrasado e em casa eu não consigo que ele trabalhe muito. É um pouco preguiçoso e diz que tem dores e que não lhe apetece e anda assim a fugir. Eu também não posso estar todo o tempo a dizer para ele ir trabalhar.”</p>	<p>Procedimentos médicos - Dor</p> <p>Futuro - evolução da doença</p> <p>Escola</p> <p>Integração escolar - discriminação</p> <p>Desempenho escolar - falta de motivação</p>
PAI 5	<p>“ Agora é a escola, que ele consiga aprender (...) estudar para tirar uma profissão que ele possa fazer.(...) como é que podemos fazer para ele tirar uma profissão e ficar bem.”</p>	<p>Escola - Desempenho escolar-</p>

	<p>(...) que ele não tenha fraturas e que vá pouco para o hospital, Que dêem com o que ele tem agora para o operarem e não ter que tornar a operar.</p> <p>(...) tenho que trabalhar porque a minha mulher teve que vir para casa e a afora grávida ainda mais. (...) sim fica caro e é preciso trabalhar. Que haja trabalho”</p>	<p>Doença - Prevenção de fraturas Aspetos financeiros</p>
CRIANÇA 5	<p>(...) ora é ter que ser operado e não ter dores. (--) e que possam ir para a escola e para o recreio. Eu já disse que tenho cuidado e tenho. Fora da escola também tenho cuidado e não anda a cair.</p>	<p>Dor Cair Autonomia</p>
IRMÃO 5	NÃO TEM	

Caso 6

DIMENSÃO: PERCEPÇÃO DE SITUAÇÕES DE CRISE		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 6	(VERBALIZAÇÕES DE CASSETE OU DA CONVERSA)	
PAI 6	<p>“Nessa altura não sabíamos o que era. Foi a primeira fractura, a segunda e nos não sabíamos o que era não havia nada na família deste género. (silêncio). Foi um choque. Depois fomos adaptando (...) Não foi fácil, nada fácil. Assim, de repente. Ela só tinha 2 meses mas foi assim, de repente. Não fácil e ainda hoje não é.</p> <p>“Momentos de crise, acho que actualmente são para além das fraturas das cirurgias e das estadias no hospital, são os tempos de recuperação em casa. Fica-se contente com a vinda dela do hospital para casa mas estar em casa é também complicado. Primeiro porque sabemos que nada está realmente resolvido e que o osso pode demorar a sarar, e depois porque nos sentimos muito responsabilizados em relação à recuperação. Sabemos que a recuperação não é fácil e que vamos ter que insistir com ela para andar e essas coisas. Estão a dores que ela não quer sofrer. Esses tempos são tempos difíceis. E depois há o voltar a vida normal. Voltar a ir para a escola, e o medo dela e os colegas. Ainda agora houve uma confusão porque ela teria que ir com a cadeira de rodas e isso faz-lhe confusão. Há sempre crianças que reparam e nós sabemos que ela está a entrar numa altura de idade complicada.”</p> <p>“As quedas, as fracturas e principalmente a recuperação. É que se ela tivesse a dor quando parte mas se ao fim de uma semana estivesse tudo bem era suportável. Mesmo o espírito dela era melhor. Ela diria bem eu parto tenho que aguentar uma semana mas depois fica tudo bem o problema é que ela sabe que a coisa não é uma semana mas sim dois ou três meses no hospital, aqui, com dores e com todos a chatear porque tem que fazer isto e aquilo. Tudo menos ter uma vida normal de criança. Ela tem medo, ela transformou-se em alguém que tem medo. Também passar aqui</p>	<p>Diagnóstico - choque</p> <p>Hospitalização - Fratura - dor</p> <p>Reabilitação no domicílio - Responsabilização - Atitudes educativas e de promoção da reabilitação</p> <p>Fraturas - Imprevisibilidade do prognóstico</p>

	<p>dias inteiros no sofá não faz bem à vida mental de ninguém.(...) depois há confusão porque discutimos. Ela tem que se mexer e tem medo e não quer mexer-se, depois somos nós a insistir e ela a chorar e de repente estamos todos zangados. (...) em casa é quem faz o quê, quem pode. O que fazer se algo acontece.</p> <p>(...) Vai dizendo que passa aqui os dias, vai dizendo que não se quer mexer porque tem dores. Vai ficando mais rabujenta . Tem dias muito irritada. Fica exigente e nós acabamos por ficar também esgotados.</p> <p>(...) vir do hospital é complicado porque uma pessoa tem que decidir é hora de ela se levantar ou se o que ela diz quer dizer alguma coisa e a recuperação está posta em causa. Ficamos com muito menos rede. No hospital temos masi apoio imediato. Mas claro que também tem os seus problemas e a hospitalização não faz bem a ninguém. Nem a ela nem a nós e nem à irmã que passava mal. Eu e ela fomo-nos habituando mas é complicado.”</p> <p>(...)Sim sim, ela ficou mais vulnerável e sou sincero acho que se não for nos casos graves em que o físico é muito grave, se for como nos casos da minha filha eu acho que a parte psicológica é mais grave que a física porque a condiciona muito, muitíssimo. E a nós também. Acabamos abalados.</p> <p>“são fases em que parece que nada vale a pena porque ela faz uma fratura vem, para casa, faz-se tudo para que recupere, passamos aqui dias e dias com ela e depois vai um dia à escola e acontece tudo de novo. Algo fica mal, algo se deslocou precisa de fazer cirurgia, as dores voltam. Isto leva ao desânimo. (...) não conseguimos controlar nada. Nem controlar nem prever. Ficamos impotentes para prever o que pode acontecer. Tudo vai e vem e pode ficar pior mesmo quando tudo está a ser feito para ela estar bem. É isso.”</p> <p>(...) isso até temos algumas discordâncias no assunto (como tratar e como lidar com os tratamentos) porque eu acho que falta ali mais qualquer coisa.. Porque eu acho que a minha sofre muito com isso (demasia de orientação biomédica) e acho que mesmo a evolução física da minha filha acaba por ser condicionada por isso pela questão mental.</p>	<p>- Vulnerabilidade física e psicológica da criança</p> <p>- sentimentos de desesperação perante a evolução</p> <p>Reabilitação em casa</p> <p>- Cansaço e Perturbação do ambiente familiar</p> <p>KELLY ATÉ AQUI FIZ ALTERAÇÕES QUE NÃO ESTÃO REGISTADAS</p>
--	---	---

		Relação com os profissionais de saúde - desconfiança do tratamento médico
CRIANÇA 6	<p>(...) quando tenho dores ou tenho que fazer a cirurgia e depois vou ter mais dores e eu sei que não vão passar como eles dizem. Pior de tudo, ter dores (...) não passam com nada (...) às vezes eles dizem que não podemos ter dor porque tomamos o medicamento”</p> <p>“ ficamos no hospital e depois venho para casa tempos e tempos. Fico no sofá e depois tenho que me levantar mas tenho dores e posso cair. Já me aconteceu cair.(...) choro, depois choro de irritada porque eu digo que não consigo. (...) não gosto de falar nisto porque fico irritada porque podem não acreditar em mim mas eu tenho mesmo dores e não consigo levantar (...) fico sem fazer nada muitos dias. É o pior.”</p> <p>(...) zangam-se comigo e ralham e isso é o pior.</p> <p>“ às vezes é difícil porque uma pessoa não sabe como vai ser (ir para a escola). Como vão reagir os outros. O que eles fizeram naquele tempo todo..... Eu também penso que posso cair outra vez”</p>	Dor- Desvalorização das queixas (dor) dos ps - Lidar com a dor Reabilitação em casa - Inatividade - Dor - Desvalorização dos sintomas (adultos) - Conflitos Reintegração na escola - imagem social - Receio de nova fatura
IRMÃO 6	“o mais difícil e vê-la ter dores e saber que não posso fazer anda. Eu tento distrai-la algumas vezes mas há tantas vezes que não dá nada que uma pessoa até sente que não vale a pena. Mas vale (...) fiz-lhe umas colagens para ela se	Dor Sentimento de

	<p>divertir e gosto de a ver rir.”</p> <p>“Ela estar no hospital é muito mau e ainda era pior quando eu era pequena porque não compreendia como é que ela levava a minha mãe tanto tempo. Eu fico com o meu pai e gosto de estar com ele até porque ele está muitas vezes connosco mas não é igual e sentimos a falta da minha irmã e da minha mãe.(...) e pensar que ela está lá muitas vezes a chorar ou a querer vir embora e que não pode eu fico triste.</p> <p>Em casa pós a alta) fico chateada porque com ela cá é muito ela e só ela e também se criam confusões porque ela fica preguiçosa e não quer mexer-se (...) eu acho que á vezes é preguiça mas outras não porque eu vejo na cara dela que ela está com medo ou com dores (...) eu aprendi a ver na cara dela.</p>	<p>incompetência</p> <p>Hospitalização</p> <p>Alteração do funcionamento da família</p> <p>Reabilitação em casa</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atitudes educativas - relações familiares
--	--	--

DIMENSÃO: CONFRONTO		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 6	(VERBALIZAÇÕES DE CASSETE OU DA CONVERSA)	
PAI 6	<p>“penso que o dia a dia vou lidando. Ter que a carregar, ter que andar com ela ao colo, ter o cuidado, dar os banhos com ela engessada, eu acho que lido bem (é para fazer e vemos que há coisas a fazer). Planeia-se quem vai quem fica (...) e o que há a fazer para se poder lidar com a menor perturbação.”</p> <p>(...) ás tantas fui aprendendo a não pensar muito quando estou nesses momentos (mais difíceis) . É mais o que há a fazer e faz-se. Acho que é isso (fica pensativo por algum tempo). Nesses momentos pensar muito não é bom!</p> <p>(...) Não falamos muito da doença nessa altura. Quero dizer falamos do que há a fazer mas não falamos da doença ou disso. Também por mais que já estejamos todos habituados há sempre algo de confusão e a minha filha requiere muita atenção. E vive-se muito este ciclo do parte-se recupera, recupera parte. E é por isso que se por um lado eu digo que vivo um pouco conformado com isto também tenho momentos em que penso “Tantas coisas e havia de acontecer logo isto a esta” mas também por outro lado estou conformado porque existe muito pior isso, existe. Nós acabamos por viver mais ou menos de forma normal a maior parte dos dias. (...) viver uma vida o mais normal possível isso é o essencial</p> <p>“(...) Eu tento procurar os aspectos mais positivos da coisa. Estamos juntos ver um filme, isso é bom. Passamos uma tarde (ou muitas) deitados com ela no sofá(---) e isso é bom e tenho esperança. Acho que penso que vai correr pelo melhor e que mesmo com umas mais fraturas ela vai poder ser autónoma e fazer a sua vida. Ela é uma criança esperta. Sei que vai ter um um bocado pela frente e que a vida dela não vai à partida ser tão facilitada como a de outras crianças mais não vai ser a pior de todas.”</p>	<p>Planeamento</p> <p>Evitamento seletivo</p> <p>Comparação positiva</p> <p>Pensamento positivo Minimização Centração na normalidade da criança</p> <p>Racionalização</p>

CRIANÇA 6	<p>(...) se houver coisas para fazer passa mais depressa (...) o brinco com o meu cão. (...) ou vejo televisão, ou jogo ou tenho que estudar (que não me apetece nada).</p> <p>Nas dores o que faço é primeiro pedir à minha mãe ou ao meu pai os comprimidos para passarem. Depois tento não pensar ou então distrair-me com alguma coisa e ver se já está mais pequena.”</p> <p>(..) como fico melhor é a falar com as minhas amigas ou a brincar por exemplo aos teatros ou com brincadeiras. Acho que corre tudo bem quando faço as brincadeiras. Uma pessoa fica distraída.</p>	<p>Distração - brincar; TV; jogos; estudar</p> <p>Suporte medicamentoso de controlo da dor - medicação</p> <p>Suporte social - distrair com as amigas</p>
IRMÃO 6	<p>“Toco guitarra. (...) quando fico pior venho para o meu quarto e toco guitarra porque me ajuda a relaxar e a pensar. Pensar que vai tudo ficar melhor e o que é que se pode fazer. Ou então não pensar e pensar na música. Eu sei que ela vai ter sempre isto e isso preocupa-me.”</p> <p>“Também quando a consigo distrair sinto-me melhor porque fiz alguma coisa. (sim, uma pessoa sentir que fez alguma coisa e que deu resultados parece que fica menos mal. Eu ajudo té a levantá-la ou dar banho quando ela está engessada. O que gosto menos é dos recados (...)</p> <p>“Falo com amigas (não, não é só sobre isto) falo sobre as nossas coisas ou vamos ao cinema e isso distrai-me. Realmente o que fazemos em casa é ter uma vida muito normal. Com isso mas normal.</p>	<p>Distração e centração seletiva</p> <p>Suporte social - falar com amigas - cinema Distração</p> <p>Comparação positiva</p>

DIMENSÃO: PREOCUPAÇÕES		
CASOS	VERBALIZAÇÕES	TEMAS/CATEGORIAS
MÃE 6	FALTA O QUE ESTÁ GRAVADO NA CASSETE DIGITAL	???????????
PAI 6	<p>. É mesmo mais uma questão dela. Isso é que complicado. O que me preocupa é como é que ela vive isto e não consegue exprimir isso. Vai dizendo mas eu sinto que pode haver alteração psicológica e isso preocupa-me. Isto não passa por eles em vão. Isto fica e eu sinto que os pode fragilizar. Fisicamente e psicologicamente.”</p> <p>“não sou muito ouvido. Estou a lidar com pessoas que sabem 10 vezes mais disto do que eu mas eu vejo a minha filha e vou falando e nem sempre concordo com o que é feito. Mas nem sempre sou ouvido.(...) cria-se confusão e conflitos porque estamos todos muito cansados e muito dados a isto. Às vezes são desnecessários mas são de cansaço. Acontece muito quando as doenças são muito exigentes. Vemos muitas pessoas assim. Tem que se levar isto com calma e gozar o que há de bom. Quando tudo está bem. Nessas alturas é que é preciso pensar que isto não é o fim do mundo e que ela é uma criança normal.”</p> <p>“preocupa-me também a outra filha porque acho que ela é também prejudicada. (...)Claro que é. Tentamos que seja o menos possível mas seria errado pensarmos que não é. Ela faz parte do esforço. Não que pesemos a vida dela – antes pelo contrario tentamos que ela tenha a sua vida o mais fácil possível – mas as circunstâncias não ajudam e ela teve que aprender a viver com isso. Por exemplo a mãe pode ficar no hospital com a irmã um mês. Eu estou com ela e damo-nos muito bem mas a mãe não está e a irmã também não. Isso é bom? Não claro que não.”</p> <p>“ (...) como é que ela vai para a escola e como é acolhida na escola. Uma criança que fica um mês em casa é como voltar a ser integrada e muitas vezes de cadeira de rodas (que ela rejeita) (...) como ela se vê e como os outros a vêem a ela. Com os professores falamos e de uma maneira ou outra eles vão entendendo mas com as</p>	<p>Impacto da doença</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auto imagem e vulnerabilidade física e psicológica <p>Relação com os profissionais de saúde</p> <ul style="list-style-type: none"> - discordância em relação a orientações do tratamento <p>Alterações na dinâmica familiar e rotinas</p> <ul style="list-style-type: none"> - outra filha

	<p>outras crianças não. E elas são muito da vida da minha filha.”</p> <p>“ conseguir ajudá-la. Conseguir saber ajudá-la sem que ela fique dependente de nós. Acho que é o mesmo que todos os pais querem. É o que eu quero para a outra mas também sei que com esta é mais difícil (...) estar preparado para ajudar em situações difíceis de vida. E isso eu acho que não temos nos médicos. Teremos que ser nós porque não sei se eles conseguem ver essa parte. Não sei (...) eu acho mesmo que por vezes mais valia fazer menos mas deixá-los mais tranquilos. Não sei!”</p>	<p>Integração na escola - adaptação</p> <p>(</p>
CRIANÇA 6	<p>“não partir nada para não ter que ir para o hospital. Quando caio ter a certeza que não parti nada (sim, tenho cuidado mas não ando sempre a pensar nisso, mas tenho cuidado). Tenho sempre que pensar no que posso ou não fazer. Já aprendi algumas coisa mas às vezes uma pessoa não faz quase nada e parte na mesma.</p> <p>“ depois e ter maneira de não ter dores quando parto ou faço uma cirurgia. Essas são as dores piores. Isso e o gesso”.(...) às vezes eu tenho medo de andar. Não ter medo de andar ! não é sempre mas às vezes eu não consigo andar como tenho que andar. Mas de resto eu acho que está tudo bem.</p> <p>(...) ir para a escola como uma pessoa normal. Não ter que faltar tempos e mais tempos.</p>	<p>Cair Fratura</p> <p>Procedimentos médicos Dor</p> <p>Escola</p>
IRMÃO 6	<p>“Eu sei que ela vai ter sempre isto e isso preocupa-me. Como é que vai ser como é que ela se vai sentir. Eu sei que os meus pais estão mais preocupados do que parecem na maior parte do tempo. Acho que eles tentam disfarçar mas acho que isto está sempre na cabeça deles. Isso é o que eu acho . Eles vivem com isto e por isso vivem preocupados.”</p> <p>“vejo outras pessoas com OI e o que espero é que ela nunca fique assim. A cadeira de rodas ela ficar ser poder ir onde quiser. O que vale é que alguns conseguem e eu espero que ela seja desses. Qua não tenha fraturas.”</p> <p>“(...) sinto que a tenho que proteger. Isso é uma coisa de todos nós na família e somos muito só nós.”</p>	<p>Consequências da doença - em relação aos pais</p> <p>Autonomia</p> <p>Proteção</p>

Anexo 2

- Tabelas de contabilização para das mães, pais crianças para a identificações dos níveis de rede de suporte

Mães				
1º Nível		2º Nível		3º Nível
Marido	4	Cunhada	1	Irmão
Pais	2	Amiga(o)	1	Sogro
Irmão	1	Casal de amigos	1	Primo
Criança	2	Vizinhos	2	Casal de amigos
Filha	1	Enfermeiro	3	Amigos
Amiga(o)	2	APOI	1	Médico
Casal de amigos	1	Professor	2	Chefe
Enfermeiro	3	Chefe do marido	1	
Médico	2			
APOI	2			

Pais					
1º Nível		2º Nível		3º Nível	
Esposa	5	Amigos íntimos	2	Família não especificada	1
Sogros	3	Casal de amigos	1	Casal de amigos	2
Criança	1	Enfermeiro	2	Amigos	1
Casal de amigos	1	Médico	1	Enfermeiro	1
Médico	2	Chefe	1	Professor	2
Enfermeiro	2			Chefe	1
APOI	1				

Crianças					
1º Nível		2º Nível		3º Nível	
Mãe	5	Pai	1	Amigos	1
Pai	3	Irmão	1	Auxiliares	1
Avós Maternos	1	Amigos	5	Enfermeiro	1
Irmãos	1	Enfermeiro	1	Professores	2
Amigo(a) íntima	3	Vizinhos	1		
Médico	3	Professores	3		
Enfermeiro	2	Cão	1		
Cão	1				